

**LA DISCAPACIDAD UN MUNDO DIVERSO, UNA PERSPECTIVA ÉTNICA DE LA
DISCAPACIDAD: DOS RELATOS DE VIDA DE PERSONAS AFROCOLOMBIANAS
SOBRE SU SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD MOTRIZ ADQUIRIDA
PERTENECIENTES AL CLUB DEPORTIVO
FUNDESD.**

Nathaly García Rodríguez

Angélica López Pérez

Paola Penagos Mosquera



**FACULTAD DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO
SANTIAGO DE CALI
2017**

**LA DISCAPACIDAD UN MUNDO DIVERSO, UNA PERSPECTIVA ÉTNICA DE LA
DISCAPACIDAD: DOS RELATOS DE VIDA DE PERSONAS AFROCOLOMBIANAS
SOBRE SU SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD MOTRIZ ADQUIRIDA
PERTENECIENTES AL CLUB DEPORTIVO FUNDESD.**

Trabajo de Grado para optar por el título de Trabajadoras Sociales.

Nathaly García Rodríguez

Angélica López Pérez

Paola Penagos Mosquera

Directora

Claudia Constanza Galeano Martínez.

Socióloga y Docente de la Universidad del Valle



**FACULTAD DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO
SANTIAGO DE CALI**

2017

“Aprendí a querer de verdad y ahorita no cambiaría nada, me gustaría pararme claro, pero con todas las enseñanzas que tengo ahora debido a la discapacidad, en todos los sentidos, la fortaleza espiritual, moral y el crecimiento como persona. Me gustaría pararme, pero no cambiar nada de lo que he aprendido ahora, no quisiera ser ese imperfecto que andaba caminando antes, por eso me siento perfecto en mi silla. Amo mi discapacidad”

“En este mundo de imperfectos yo soy más perfecto, porque yo acepto mi imperfección. El problema con ustedes es que siempre tienen un defecto que los cohibe hacer muchas cosas, yo ya no”

[Relato de vida Diego, 24 años de edad, 4 años en situación de discapacidad motriz adquirida por accidente de tránsito, trauma raquímedular T-12, L-1. Calle Larga (Guapi), Cauca]

DEDICATORIA.

En primer lugar a Dios, porque me permitió llegar a este punto de mi formación profesional, a mis padres, Esther Rodríguez y Jairo García por su apoyo incondicional, por inculcarme el valor del estudio e incentivarme a ser cada día una mejor persona, a mi hermana, Lissa García, que aunque ya no está conmigo, es mi mayor inspiración y ejemplo de vida; ustedes son quienes me alientan a cumplir cada sueño y meta que me proponga, a mi pareja de hace varios años, David López, por su amor, su paciencia y sus palabras de aliento cuando fueron necesarias, finalmente a mis compañeras Paola Penagos y Angélica López por sus enseñanzas, compromiso y dedicación, que hicieron que este proceso se convirtiera en una bonita experiencia.

Nathaly García Rodríguez

Con amor y agradecimiento a todas las mujeres fuertes y valientes que han hecho parte de mi camino, principalmente a mi madre Marlene Pérez, por ser el símbolo de la nobleza y la paciencia en mi vida. A mi amiga Leidy Ávila por permanecer, a mi mejor amiga y compañera de vida Marcela Estrada por caminar a mi lado.

A mi padre, Aldemar López quien me enseñó que el mejor analgésico para los dolores de la vida es un buen libro.

A mi hermano, Omar López de quien he aprendido la riqueza del saber.

A mis sobrinos Arturo, Miguel y Juan, y a mi sobrina, María José, pedacitos de mí.

A mis amigos James Ibarra y Javier Rodríguez, por su invaluable compañía, apoyo y complicidad.

Finalmente, a mis apreciadas compañeras de investigación Paola Penagos y Nathaly García, por hacer de este trabajo una experiencia amena y enriquecedora, ¡lo logramos chicas! ¡Lo logramos!!!

Angélica López Pérez

A mi madre Luz Dary Mosquera Oviedo y mi padre Mauricio Penagos Casso por su apoyo incondicional, por inculcarnos el amor y la entrega al estudio, ahora una vez más su deseo de ver convertidos a sus tres hijos en profesionales se hace realidad.

A mis hermanos, Andrés Mauricio Penagos Mosquera y David Felipe Penagos Mosquera por su afecto, compañía y apoyo.

A mi abuela Rosa, quien fue parte fundamental en mi vida, por su bondad, amor y humildad entregada en vida a sus hijos y nietos (as). ¡Siempre te extrañaré!

A Ares, por su compañía incondicional, te has convertido en uno de mis compañeros de vida. Finalmente, a mis compañeras de trabajo de grado Angélica y Nathaly, y compañeros (as) que hicieron parte de este caminar por ser bonitas coincidencias, por tan grata compañía y por las agradables experiencias y aprendizajes de vida y amor. ¡Gracias!

Paola Penagos Mosquera.

AGRADECIMIENTOS.

De manera especial agradecemos a Julio y Diego por compartir con nosotras sus historias de vida, por habernos permitido adentrarnos en un mundo colmado de sentidos y significados; sin ustedes no hubiese sido posible culminar de manera exitosa este ejercicio de investigación, que posteriormente será un referente para profesionales y estudiantes en formación que deseen investigar y/o intervenir con personas en situación de discapacidad desde una perspectiva social. Sin duda, la experiencia de acercarnos a sus historias de vida y a las reflexiones construidas a partir de la vivencia de su discapacidad nos han dejado grandes aprendizajes, que llevaremos a nuestra vida personal y profesional. Gracias por su amabilidad, voluntad, interés y compromiso durante todo este tiempo.

De igual forma hacemos extensivos nuestros agradecimientos a Elías Doncel Guzmán, fundador de FUNDESD y líder de diversos procesos en el oriente de Cali por la confianza y disposición frente al desarrollo de la investigación y por permitirnos conocer de su labor con personas en situación de discapacidad, especialmente con la población del oriente de Cali.

Agradecemos a nuestra directora de Trabajo de Grado, Claudia Galeano, por las orientaciones recibidas durante la elaboración y desarrollo de esta investigación; sus conocimientos y experiencia profesional fueron fundamentales durante este caminar.

Por supuesto, agradecer a la Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano de la Universidad del Valle y a los/las docentes que hicieron parte del proceso de formación por su ahínco en formar excelentes profesionales que puedan aportar a la sociedad, con la capacidad de reflexión, criterio y sensibilidad ante las diferentes problemáticas sociales en el ejercicio de su quehacer profesional.

Por último, hacer un reconocimiento a la presente investigación por ser parte de las ponencias presentadas en el XXIII Encuentro Nacional de Estudiantes de Trabajo Social (ENETS), realizado en el mes de mayo del presente año en la Universidad Industrial de Santander, el cual tuvo como eje central el “Rol de Trabajo Social con las personas en condición de discapacidad, sus familias y cuidadoras (es). Retos, apuestas y aportes desde el quehacer profesional”.

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN.	10
----------------------	----

CAPÍTULO I

EL OBJETO DEL CONOCIMIENTO Y EL CAMINO DE LA INVESTIGACIÓN	14
ANTECEDENTES.	14
OBJETIVO GENERAL:	¡Error! Marcador no definido.
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	¡Error! Marcador no definido.

CAPÍTULO II

REFLEXIÓN METODOLÓGICA SOBRE EL PROCESO DE INVESTIGACIÓN	¡Error! Marcador no definido.
--	-------------------------------

CAPÍTULO III

MARCO CONTEXTUAL.	¡Error! Marcador no definido.
-------------------	-------------------------------

CAPÍTULO IV

ALGUNAS ACLARACIONES CONCEPTUALES	41
-----------------------------------	----

CAPÍTULO V

DOS RELATOS DE VIDA DE PERSONAS AFROCOLOMBIANAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD MOTRIZ ADQUIRIDA	45
---	----

CAPÍTULO VI

TRANSITANDO POR LA VIDA DE DOS HOMBRES AFROCOLOMBIANOS CON DISCAPACIDAD MOTRIZ	64
--	----

CAPÍTULO VII

SIGNIFICADOS SOBRE LA DISCAPACIDAD CONSTRUIDOS POR DOS HOMBRES AFROCOLOMBIANOS	100
--	-----

CAPÍTULO VIII

APORTES DE LOS PROCESOS DE MOVILIZACIÓN SOCIAL PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD, DESDE LA EXPERIENCIA DEL CLUB DEPORTIVO FUNDESD	114
--	-----

CONCLUSIONES	126
---------------------	------------

REFERENCIA BIBLIOGRÁFICA.	130
----------------------------------	------------

ANEXOS	140
---------------	------------

INTRODUCCIÓN.

El vivir una discapacidad, es un complejo suceso que va más allá del cambio en la condición funcional pues incide en la situación social del sujeto, en la relación con el contexto en el que se desenvuelve y en la manera como es percibida por otras personas, percepción construida como producto de los diferentes paradigmas desde los que se ha abordado la discapacidad (Alfaro, 2013). Así, lo que han planteado estos paradigmas en el transcurso de la historia ha dado lugar a la construcción de maneras de ver y por ende de abordar a los hombres y mujeres con discapacidad desde las particularidades propias de su condición; sobre ello, Ferreira (2008), plantea que se da un doble condicionamiento:

“Se sabe condicionada por sus limitaciones particulares para el desenvolvimiento cotidiano, y se sabe condicionada por la representación que dichas limitaciones conlleva” (p.11)

Al contexto social y al paradigma predominante les es atribuido las causas que originan la discapacidad y todo lo que esta implica en el desarrollo y el desempeño de los sujetos en su vida cotidiana. Respecto a lo anterior, Palacios y Románach (2008), consideran que las causas que originan la diversidad funcional son sociales, las soluciones no deben apuntarse individualmente a la persona afectada, sino más bien que deben encontrarse dirigidas hacia la sociedad.

Por lo tanto, más que un asunto que le corresponde al individuo se trata de los condicionamientos sociales que obstaculizan tanto la participación social como la imagen que construyen de ellos mismos los hombres y mujeres en situación de discapacidad. La diferencia que constituye la identidad de la persona con discapacidad es atribuida por “el otro”, es una *identidad heterónoma*, determinada a partir de ideas de carencia y dependencia (Ferreira, 2008).

Aunque se reconocen los cambios que ha tenido el discurso sobre la discapacidad, en donde se están incluyendo visiones políticas, sociales y económicas que empiezan a constituir un abordaje integral del sujeto con discapacidad, es posible identificar la permanencia de concepciones limitantes y asistencialistas que dificultan el reconocimiento de la población con discapacidad desde su potencial para el desarrollo personal y social.

Por ende, realizar un abordaje de la discapacidad desde el modelo social retomando la experiencia personal de sujetos reconocidos como afrocolombianos, permite la reconstrucción de sus narraciones haciendo uso de los mecanismos disponibles en su entorno mediano e inmediato con los cuales pueden incidir y asumir los cambios en su vida a partir de su condición física.

Este estudio se fundamenta en la necesidad de indagar sobre aspectos más personales, desde la experiencia individual y social que puede llegar a transformar la relación con el mundo exterior; mirar al sujeto desde un lugar diferente no como un sujeto exclusivamente demandante, dependiente, a la espera de la asistencia, sino como sujeto con potencialidades, habilidades desarrolladas y/o aprendidas que los han llevado a transformar e ir construyendo opciones, posibilidades y alternativas de vida en el afrontamiento de su situación física, pero sobre todo en cómo a partir de ello los sujetos pueden implementar estrategias que les permitan continuar con el desarrollo de sus vidas, identificar y resignificar aspectos de su vida personal, familiar y social que los lleve a construir maneras alternas de interpretar su experiencia vital.

En la investigación se tiene en cuenta la pertenencia étnica de los sujetos participantes, pues sin duda el origen étnico hace parte fundamental en la construcción de la identidad individual y colectiva, a partir de un contexto socio cultural particular, que determina las maneras de interpretar y asumir las diferentes situaciones de la vida, entre ellas la discapacidad. Por lo que la vivencia de la discapacidad es una experiencia única. Por tanto, es imposible hacer

generalizaciones frente a la vivencia de la misma, ya que cada sujeto contempla esta experiencia de manera distinta, en donde convergen factores personales y culturales, frente a esto, Samaniego (2006) afirma que:

“La experiencia individual de discapacidad es única porque los antecedentes familiares y la vivencia misma de la persona están inmersos en percepciones y actitudes que varían según las interpretaciones culturales” (Pp. 29)

Por ello, se hace importante en esta investigación la postura integradora, donde se analiza y comprende la complejidad de la realidad y la vida social en la intersección de categorías (etnia, clase social, discapacidad), que diferencian la vivencia de experiencias colectivas e individuales de los sujetos y las configuraciones relacionales en ámbitos públicos y privados que se construyen sobre ellos y permite visibilizar la conjunción de interacciones e interrelaciones que convergen en su realidad social. Así mismo, implica una lectura desde la complejidad del sujeto para comprender el proceso reflexivo y el significado que le otorga a la discapacidad. Esto permite un acercamiento para entender a este sujeto en sus características personales y sociales sin llevar a cabo generalizaciones de su situación, pues dentro de la discapacidad se encuentra la diversidad en sus distintas esferas y ámbitos personales.

El acercamiento al tema de investigación permite la deconstrucción de los imaginarios que adjudican las limitaciones a las personas con discapacidad y no a una sociedad discapacitante, al tener en cuenta el enfoque social de la discapacidad, para lograr sensibilizar e incidir en el entorno personal, familiar y social de las personas con estas características físicas, en donde se dignifique y se les reconozca como sujetos sociales, activos, empoderados y participes en la construcción de su propia identidad. Además, con el reconocimiento de la diversidad cultural, la valorización de las distintas formas de saber y la recuperación de la palabra se rescata la singularidad de cada vivencia, por lo que la vida cotidiana debe ser el punto de partida en la construcción de sentidos.

El interés personal por indagar en el tema surgió de la experiencia individual de una de las

investigadoras en la vivencia de su propia discapacidad, al reconocer que hay factores más allá de la condición del cuerpo físico que condicionan personal y socialmente la vivencia de la discapacidad, además por el acercamiento al tema por parte de las investigadoras durante la formación académica como estudiantes de Trabajo Social y durante el proceso de la Práctica Académica de una de ellas en el área de Medicina Física y Rehabilitación en una institución pública de salud, en la cual participó en el equipo psicosocial de dicha institución. De igual manera, la pertenencia étnica ha sido un elemento de gran interés en la vida personal de sus investigadoras debido a que en sus historias familiares se encuentran en anteriores generaciones el reconocimiento hacia una pertenencia étnica, específicamente a la población afrocolombiana.

De esta manera, el presente informe se encuentra organizado en ocho (8) capítulos: en el primero se aborda lo correspondiente al objeto de conocimiento y el camino de la investigación, incluye el rastreo bibliográfico realizado, la pregunta y objetivos que guiaron el estudio. En un segundo apartado, se contextualiza a las y los lectores sobre el lugar donde se llevó a cabo la investigación, datos que son correspondientes a la ciudad y el grupo deportivo en el que están adscritos los participantes. En el tercer capítulo, se hace referencia al marco teórico que orientó la investigación y permitió la conversación de la realidad social y el objeto de estudio. Además, dentro del capítulo se encuentran algunas aclaraciones conceptuales. En el cuarto, se realiza la reflexión metodológica del proceso investigativo. En el quinto capítulo, se presentan los relatos de vida de los dos participantes en el estudio. En el sexto apartado, se aborda lo concerniente a la trayectoria de vida de los entrevistados. En el séptimo capítulo, se presentan los significados contruidos por dos hombres afrocolombianos sobre su discapacidad y, por último, en el octavo capítulo, se cierra la presentación de los hallazgos con los aportes de los procesos de movilización de las personas con discapacidad desde la experiencia de Club Deportivo FUNDESD (Fundación para el Desarrollo Social de los Discapacitados). Finalmente, los últimos apartados del documento corresponden a las conclusiones, las referencias bibliográficas y los anexos.

De esta manera, se da inicio al punto de partida para conocer otras miradas sobre la vida, sobre la relación con el entorno, donde priman la riqueza espiritual y la personalidad resiliente de dos hombres que han vivido situaciones complejas, pero que han logrado construir herramientas lo suficientemente fuertes para hacer frente a los desafíos de la vida.

CAPÍTULO I

EL OBJETO DEL CONOCIMIENTO Y EL CAMINO DE LA INVESTIGACIÓN

ANTECEDENTES.

La discapacidad ha sido objeto de estudio de diversas disciplinas, entre ellas las Ciencias Sociales y Humanas y las Ciencias Naturales especialmente las Ciencias de la Salud, desde las cuales se ha abordado de acuerdo a la perspectiva teórica y conceptual en la que se fundamenta su especificidad profesional. A partir de lo anterior, se realiza un acercamiento a los estudios e investigaciones de pregrado y maestría sobre discapacidad desde las diferentes posturas, enfoques teóricos y metodológicos de Trabajo Social, la Pedagogía, la Psicología y la Fonoaudiología con el fin de tener una mayor comprensión y dar a conocer las concepciones que se contemplan alrededor de la discapacidad tanto en un nivel local, nacional como latinoamericano.

En los estudios de carácter local, Trabajo Social ha orientado sus investigaciones de discapacidad (física y cognitiva) desde la Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano de la Universidad del Valle hacia temas como la educación inclusiva en las escuelas y

universidades, los procesos de socialización e integración social, las representaciones sociales y significados otorgados a la discapacidad en los ámbitos familiares y clínicos, la construcción de vínculos familiares a partir de la situación de discapacidad de un integrante, los mecanismos de afrontamiento y movilización con los que cuentan la familia al tener un miembro con discapacidad y por supuesto un tema que ha sido de bastante estudio en el área de familia, el cuidado.

Teniendo en cuenta el interés de la presente investigación se consultaron los siguientes trabajos de grado en el Centro de documentación en Investigación e Intervención Social (CEDIS) de dicha Escuela, “*Las familias afrocolombianas del Municipio de Guapi (Cauca) y sus formas de afrontar el hecho de tener un hijo con discapacidad*” (2007) de Mayra Rocío Paz Quintero. “*Mecanismos de afrontamiento y movilización en familias con un miembro en situación de discapacidad por mina antipersonal*” (2012) de las autoras Kelly Perea Ávila, Lina Marcela Ramírez Bonilla y Jaclin Katherine Rosero Vásquez. Ambos estudios con un método cualitativo y enfoque sistémico abordan la discapacidad en el ámbito familiar teniendo en cuenta los mecanismos, formas de afrontamiento y la movilización de las familias con un miembro con discapacidad. En la primera investigación, se presenta un componente étnico y cultural de las familias afrocolombianas del pacífico colombiano con un hijo con discapacidad como característica de la población objeto de investigación y en la segunda investigación se señala la adquisición de una discapacidad a partir de un evento inesperado o hecho traumático con un elemento de fabricación (minas antipersonal) empleado como arma de guerra en el conflicto interno de algunos países, entre ellos Colombia teniendo consecuencias a nivel social, económico, político, individual, familiar e incluso ambiental para la víctima y su familia, abordando la discapacidad desde el modelo social, de igual manera ambas emplean las entrevistas semiestructuradas para la recolección de la información.

Por último, los: “*Significados sobre discapacidad física en la vida cotidiana de ex militares de la Tercera Brigada Cali*” (2014) de Leidy Johana Herrera, Xiomara Muñoz y Laura Alejandra

Cortes. Realizan un estudio de tipo cualitativo desde la corriente filosófica de la fenomenología centrando su atención en el modelo social de la discapacidad, emplean como técnica las historias de vida en donde cobra importancia la subjetividad de los sujetos para la comprensión de los significados construidos en la vida cotidiana de quienes viven una discapacidad física producto del conflicto armado en Colombia.

Por otro lado, la fonoaudiología como ciencia de la salud también ha tenido un interés en el estudio de la discapacidad, en la Universidad del Valle la docente Patricia Muñoz Borja realiza una investigación titulada: “*Construcción de sentidos del mundo de la discapacidad y la persona con discapacidad*”, Estudio de casos (2006). En el trabajo la autora centra su interés en reconstruir el conjunto de sentidos que hacen parte del mundo de las personas con discapacidad; con lo cual se busca comprender la complejidad inherente al sujeto con discapacidad y lo que esto representa en su entorno, igualmente busca aportar elementos que contribuyan a nuevas investigaciones en el desarrollo del tema y la implementación de estrategias que den lugar a procesos de inclusión social. En esta investigación se plantean tres categorías de análisis mediante las cuales se propone entender las formas, cómo a través de la historia se ha abordado el tema y se ha visto a la persona con discapacidad, a saber: normalidad/anormalidad, el hombre productivo y el concepto de persona. Concluye planteando que la perspectiva sobre discapacidad es determinada por el momento histórico lo cual incide en la formación de los sujetos. Es en este medio donde confluyen tantos factores que la persona con discapacidad construye su subjetividad quedando en medio de la tensión entre estas fuerzas. La persona con discapacidad se mueve en un mundo de complejas interacciones, es de ahí que retoma sentidos para construirse como sujeto.

La perspectiva del sujeto que se construye en relación con el medio, no solo al interactuar con las fuerzas que surgen de éste, sino también en el hecho de que se enfrenta a él en la búsqueda de transformarlas, se considera un elemento valioso que aporta a los intereses de la presente investigación, en cuanto a que en la relación del sujeto con discapacidad/sociedad confluyen

múltiples factores que dan significado a la discapacidad y que a partir de ello aportan a la construcción social y personal de la persona con discapacidad.

En un estudio de carácter nacional, la tesis de Maestría en Discapacidad e Inclusión Social presentada por Luz Zaret Mena Ortiz: *“Ausencia de mujeres negras en los estudios sobre discapacidades humanas”*, (2012) de la Universidad Nacional de Bogotá D.C. presenta las vivencias de las mujeres afrocolombianas con discapacidad frente a la exclusión y discriminación que experimentan en su cotidianidad. Es una investigación con una metodología cualitativa, que busca, por medio del análisis de los discursos verbales y visuales, identificar las percepciones y las realidades de mujeres afrocolombianas que permitan construir una reflexión sobre la vivencia étnica y lo que implica a nivel personal y social. Concluye que las relaciones desiguales de clase afectan de diversas maneras a las mujeres afrodescendientes en situación de discapacidad, perpetuando situaciones de exclusión que las obligan a vivir sujetas a estereotipos. La autora resalta la importancia de llegar hasta el origen de las ideologías y los discursos homogeneizantes, con el objetivo de replantear el orden que se le ha otorgado a las relaciones en busca de la equidad de género, etnicidad y capacidades.

El acercamiento que se desarrolla en la citada investigación permite ver la compleja interacción entre categorías que históricamente han cargado con un sentido mayormente peyorativo, que no tiene lugar en los discursos homogeneizantes en cuanto al ser productivo y los estereotipos de ideales establecidos. Por lo tanto, es posible ver que la situación social de la población afrodescendiente en situación de discapacidad no se da sólo en relación a la condición física o funcional, sino que también responde a unas dinámicas económicas y sociales que han perpetuado a una “minoría” a situaciones de marginalidad y doble exclusión.

Finalmente, en los estudios de carácter latinoamericano la tesis de Maestría en Desarrollo Humano de la Universidad Iberoamericana de México *“Autoaceptación y sentido de vida en mujeres con discapacidad motora”* (2006) de Ángela Salazar Acevedo; busca comprender los

factores internos y externos que han promovido o entorpecido el desarrollo de estas mujeres con discapacidad. Se trata de una investigación cualitativa, comprensiva y exploratoria que desde un enfoque centrado en la persona y la teoría de la logoterapia intenta recuperar la experiencia subjetiva y los significados asociados a la vivencia de la discapacidad a través de entrevistas en profundidad para dar respuesta a los objetivos de la investigación. Entre sus resultados, muestra el papel que juega la aceptación de sí mismas y el sentido de vida para su desarrollo personal, lo cual se encuentra influido según la autora por diferentes aspectos: su propio reconocimiento como personas valiosas independientes de su discapacidad, el reconocimiento de sus recursos emocionales en la aceptación de su condición de vida, la aceptación incondicional de la familia, y finalmente el apoyo afectivo de la pareja. Se resalta de este estudio el interés de recuperar la subjetividad de este grupo de mujeres con discapacidad en la construcción de significados para la autoaceptación y el sentido de vida, aportando de esta manera a estudios con enfoque de género y en cierta medida al cambio del paradigma de discapacidad al visibilizar las potencialidades y capacidades.

En la Universidad de Costa Rica, esta vez desde Trabajo Social la tesis titulada “*La discapacidad por amputación traumática y la educación emocional*” (2007) de Jorge Arturo Retana Azofeifa, se propone como objetivo central analizar desde la categoría de la inteligencia emocional la formas de enfrentar la inestabilidad emocional individual y familiar de las personas con una amputación traumática producto de un accidente laboral atendidas en el Instituto Nacional de Seguros (INS), con esto pretende establecer una relación entre Trabajo Social y la educación emocional como parte de la atención integral en salud. Esta investigación tiene un enfoque cualitativo y se caracteriza por ser de naturaleza descriptiva e interpretativa, que concibe la discapacidad desde un modelo social y con un enfoque de derechos. Centra particularmente su investigación en el impacto social que produce el suceso de una amputación traumática y las formas de recuperar tanto la estabilidad emocional individual como familiar, pues este hecho inesperado acarrea en los diferentes niveles y aspectos de la vida grandes cambios que hacen que el sujeto transite constantemente entre la

inestabilidad/ estabilidad dificultando con ello, su ajuste psicosocial y la aceptación de su nueva autoimagen corporal. De esta manera, el autor reconoce la importancia de la educación emocional y el apoyo familiar como red de contención que contribuye en el afrontamiento de las nuevas situaciones que se presentan en lo personal, social y familiar.

Un punto en común que se evidencia en el acercamiento de las anteriores estudios e investigaciones de pregrado y maestría es la noción de transformación a partir del significado otorgado tanto a la situación de adversidad como a los diferentes mecanismos utilizados, de manera creativa, para superarla y continuar con el desarrollo de su vida. En cuanto a las perspectivas que se han privilegiado en los estudios, a nivel metodológico en su mayoría se encuentran las investigaciones de corte cualitativo, lo que evidencia la importancia de abordar el tema desde un método comprensivo que indague por el sujeto, sus percepciones, el significado a partir de técnicas como la observación participante, la entrevista a profundidad y los relatos de vida. A nivel teórico desde las disciplinas de Psicología, Pedagogía y Trabajo Social se encuentran estudios que orientan sus investigaciones con un enfoque psicosocial, narrativo, educativo, promocional, ecológico y constructivista.

Por otra parte, uno de los vacíos que se evidenció en el presente rastreo fue la falta de investigaciones dirigidas hacia la población en situación de discapacidad en relación con su subjetividad desde su narrativa, puesto que las investigaciones consultadas se focalizaron en relación a la familia, al cuidador y al proceso de rehabilitación. Pero no, en cómo el sujeto con discapacidad gestiona las posibilidades de su medio para construir estrategias de aceptación, resignificación y construcción de acuerdo a los mecanismos sociales que identifican para asumir los cambios que conllevan su situación de discapacidad motriz adquirida, precisamente el tema de interés. Por otra parte, el componente étnico y cultural como característica de los sujetos auto reconocidos como afrocolombianos ha sido un tema poco abordado en los estudios con discapacidad, por tanto, en esta investigación se tendrá en cuenta como elemento constituyente en la vivencia de la misma.

La pregunta que guio la presente investigación, fue:

¿Cómo narran las personas afrocolombianas del Club Deportivo FUNDESD C.D.F “Oriente de Cali, competimos con inclusión” de Santiago de Cali, su situación de discapacidad motriz adquirida y cuáles son los mecanismos sociales que ellos identifican para asumir los cambios que ha conllevado su situación de discapacidad?

Por su parte los objetivos que orientaron la investigación fueron:

OBJETIVO GENERAL:

Reconstruir las narraciones que las personas afrocolombianas del Club Deportivo FUNDESD C.D.F “Oriente de Cali, competimos con inclusión” realizan sobre su situación de discapacidad motriz adquirida, identificando los mecanismos sociales que ellos reconocen para asumir los cambios que ha conllevado su situación de discapacidad.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Recuperar la trayectoria de vida de las personas afrocolombianas en situación de discapacidad motriz adquirida del Club Deportivo FUNDESD.

Identificar los significados construidos por las personas afrocolombianas del Club Deportivo FUNDESD sobre su discapacidad motriz adquirida.

Describir los procesos de movilización social llevados a cabo por los miembros del Club Deportivo FUNDESD en la ciudad de Santiago de Cali.

CAPÍTULO II

REFLEXIÓN METODOLÓGICA SOBRE EL PROCESO DE INVESTIGACIÓN

En el presente capítulo se aborda la ruta o estrategia metodológica utilizada en la investigación, con la cual se dio cumplimiento a los objetivos propuestos. En primer lugar, se menciona el método del estudio, el tipo de estudio y la muestra poblacional. Así mismo, se describen el conjunto de estrategias y técnicas utilizadas para la recolección de la información suministrada por los participantes integrantes del Club Deportivo FUNDESD. Por último, se encuentra la reflexión metodológica del estudio.

MÉTODO

El estudio es de corte cualitativo. Retomando a Chárriez (2012)

“Los métodos cualitativos aluden a un estilo o modo de investigar los fenómenos sociales que parten de un supuesto básico: el mundo social es un mundo construido con significados y símbolos, lo que implica la búsqueda de esta construcción y de sus significados. En este sentido representan un proceso de construcción social que intenta reconstruir los conceptos y acciones de la situación estudiada. Se trata de conocer cómo se crea la estructura básica de la experiencia, su significado, mantenimiento y participación a través del lenguaje y de otras construcciones simbólicas. Para ello recurre a descripciones en profundidad, reduciendo el análisis a ámbitos limitados de experiencia a través de la inmersión en los contextos en los que ocurre.” (p. 51)

Además, teniendo en cuenta el posicionamiento epistemológico desde el cual se ubica este estudio, el constructivismo social siendo su principal exponente Lev Vygotsky, plantea que el conocimiento *es un proceso de interacción entre el sujeto y el medio, pero el medio entendido como algo social y cultural, no solamente físico*. (Parica, Bruno y Abancin, 2005). Desde esta perspectiva teórica, este estudio se enfoca en la interrelación entre ambiente- sujeto- entorno social, donde el conocimiento está en continua construcción, otorgando un importante lugar a los significados que se producen durante dicho proceso y en este caso frente al significado que le atribuyen a su discapacidad en relación con el mundo social.

TIPO DE ESTUDIO

Esta investigación fue de tipo exploratorio - descriptivo; existen un gran número de investigaciones en torno al tema de discapacidad, sin embargo, son pocos los que integran categorías de análisis relacionando la pertenencia étnica y la identidad cultural en la construcción de significados y sentidos otorgados a la discapacidad, los cuales no se centren exclusivamente en la familias y cuidadoras (es), sino en los cambios generados por ésta a nivel personal y social. Conjuntamente a ello, a partir de los relatos de vida narrados por las personas participantes en el estudio, se rescata la experiencia individual y las particularidades de cada sujeto frente a la manera como vive su discapacidad.

UNIVERSO POBLACIONAL Y MUESTRA

La implementación de la metodología fue dirigida a aquellas personas integrantes del Club Deportivo FUNDESD “Oriente de Cali competimos con inclusión”, el cual está constituido actualmente por sesenta y dos (62) personas, la mayoría son residentes del Oriente de Cali, hombres y mujeres de distintas edades, etnicidad y tipo de discapacidad, entre estas: física, sensorial, auditiva y visual. A partir de lo anterior, la muestra estuvo representada por dos (2) personas, los cuales fueron seleccionados de acuerdo a los siguientes criterios:

- Estar vinculado(a) al Club Deportivo FUNDESD.
- Ser hombre o mujer auto reconocido como afrocolombiano (a)
- Tener algún tipo de discapacidad motriz adquirida, independientemente de las circunstancias bajo las que se presentó el suceso (enfermedad, contextos de violencia sociopolítica, accidentes de tránsito, etc.). Mínimo dos (2) años y máximo diez (10) años después de la ocurrencia del evento.
- Comprendan rangos de edades dentro de los que puedan ser catalogados como adultos jóvenes o adultos.

ESTRATEGIA DE INVESTIGACIÓN.

RELATO DE VIDA

El relato de vida representa una de las técnicas por excelencia del método biográfico, indaga frente a experiencias significativas que han transcurrido durante la trayectoria de vida del sujeto en relación a una temática determinada por los investigadores, a partir del relato construido por él mismo, y en el cual se puede vislumbrar un mundo de significados y sentidos atribuidos a su experiencia. Para esclarecer el concepto de relato de vida a continuación Kornblit (2007) realiza un planteamiento partiendo de la diferencia entre la historia de vida y el relato de vida.

"Cabe realizar en este punto una diferencia entre historias de vida y relatos de vida. Las primeras implican por lo general un rastreo detallado de la trayectoria de vida de una persona, al modo de un estudio de caso. Se elige para ese propósito a una o varias personas a las que se consideran prototípicas del tema que se pretende explorar e insumen habitualmente varias entrevistas con una misma persona. Los relatos de vida, en cambio, son narraciones biográficas acotadas por lo general al objeto de estudio del investigador. Si bien pueden abarcar la amplitud de toda la experiencia de vida de una persona, empezando por su nacimiento, se centran en un aspecto particular de esa experiencia" (p. 16)

TÉCNICAS

Entrevistas a profundidad

Este tipo de entrevista, según Cifuentes (2011)

"Se enmarca en comportamientos verbales para extraer información sobre representaciones asociadas a comportamientos vividos, permite recoger la subjetividad y acceder a información difícil de observar directamente; se construye con participación activa de los interlocutores y entrevistados" (p. 86)

La entrevista a profundidad permite adentrarse en la intimidad del individuo, desde un enfoque biográfico-narrativo, en donde el entrevistado con base a una preguntas hace un

recuento de los sucesos más significativos que han ocurrido a lo largo de su trayectoria de vida, permitiendo conocer sus valores, tradiciones, creencias, percepciones, aspiraciones a futuro, miedos, significados etc, en relación al mundo que lo rodea.

Entrevista Grupal

Esta técnica responde a uno de los objetivos específicos planteados en este estudio, con la cual se propone la descripción de los procesos de movilización social llevados a cabo por los miembros del Club Deportivo FUNDESD; con el fin conocer la experiencia de cada uno de los integrantes entrevistados dentro del grupo y en otros espacios de participación dirigido a personas con discapacidad, identificando percepciones, actitudes y opiniones frente a la manera como estos contribuyen a su vida personal y social.

Corbetta (2007: 360-361) plantea que en este tipo de entrevistas:

“Las personas son entrevistadas en grupo por un entrevistador que ha estudiado previamente el hecho objeto de estudio y que estimula y dirige la discusión de tal forma que haga aflorar las distintas interpretaciones, las reacciones emotivas, las valoraciones críticas. Se trata, por tanto, de un debate centrado en un hecho bien delimitado. Por lo general, estos grupos están formados por una cifra de personas suficiente para incluir distintas posiciones, pero al mismo tiempo limitada para permitir la interacción entre todos los participantes. Los dirige un entrevistador procurando desentrañar el problema en todos sus aspectos y controlar la dinámica de la interacción (impedir que un individuo o un grupo reducido monopolicen la discusión, estimular la participación de los más reservados, y no hacerlo de forma tan impositiva que impida la libre expresión de los participantes)”

REFLEXIÓN METODOLÓGICA

La elaboración del anteproyecto de Trabajo de Grado que concretó el tema de investigación para la presente monografía como requisito para optar por el título de trabajadoras sociales, se enmarcó dentro de la asignatura Seminario de Monografía (II-2015), la cual va dirigida a estudiantes de octavo (8) semestre. Es preciso mencionar, que durante la formación académica

se ofrecen distintos cursos de investigación que le permiten al estudiante el aprendizaje de las estrategias metodológicas y técnicas para el diseño de proyectos investigativos tanto cualitativos como cuantitativos.

Haciendo la salvedad, de que el proceso de investigación no es estático ni lineal, sino por el contrario inacabado, en la medida que se avanza en su desarrollo, surgen grandes y pequeños cambios tanto en la formulación como en su planeamiento. Como propuesta inicial para el tema se contemplaba trabajar la resiliencia de personas en situación de discapacidad abordada desde la experiencia de vida del sujeto “resiliente”, de manera que permitiera identificar y comprender los recursos internos y externos de los que hizo uso para superar la situación problemática, por consiguiente se iría enfocando desde la práctica académica en el Hospital Universitario del Valle “Evaristo García E.S.E”, específicamente en el área de Medicina Física y Rehabilitación en donde desarrollaría su proceso de práctica una de las estudiantes, sin embargo finalmente se decidió no trabajar la resiliencia como categoría debido a la complejidad que esta suponía en términos teóricos y metodológicos.

En esta línea de ideas, todo proyecto investigativo, inicia con la definición de una situación problema que corresponde al campo de acción e intervención del trabajador (a) social, generalmente es del interés personal y/o como resultado del acercamiento académico al tema durante el proceso formativo por parte del investigador (a), es así que contemplar estos aspectos representa el punto de partida del estudio.

Entonces, durante el desarrollo del curso Seminario de Monografía, se formula la propuesta, en nuestro caso, se optó por realizar una investigación convencional de corte cualitativo, pues sin duda los estudios cualitativos siempre han tenido una gran acogida para Trabajo Social y demás disciplinas de las Ciencias Sociales y Humanas, pues permite una mayor implicación del sujeto en aquello que se desea investigar, abordando aspectos subjetivos e intersubjetivos. La principal característica de la Investigación Cualitativa es su interés por captar la realidad “*a través de los ojos*” de la gente que está siendo estudiada, es decir, a partir de la percepción

que tiene el sujeto de su propio contexto (Bonilla y Rodríguez, 1997). En otras palabras, se parte de una experiencia *que se trata de interpretar en un contexto y bajo los diversos puntos de vista de los implicados* (Valles,1999). Se da una recuperación de la subjetividad real de las relaciones sociales, devolviendo el protagonismo y la voz a los propios sujetos. Se descubre *“el sentido, la lógica y la dinámica de acciones humanas y concretas* (Briones, 2002, p.34). Lo que responde con el interés del trabajo investigativo al rescatar la voz de quien está viviendo una situación de discapacidad e integrar la etnia como característica en la selección de la población sujeto de estudio, pretendiendo reconstruir sus narraciones sobre su situación de discapacidad motriz adquirida identificando aquellos mecanismos sociales con los que logran asumir los cambios acontecidos.

Esto se logra después de recibir las orientaciones y el aporte de dos docentes quienes contribuyeron significativamente al diseño del mismo. Además, se constató en el rastreo bibliográfico la ausencia de trabajos de pregrado y maestría sobre la identidad cultural y la pertenencia étnica en relación con la discapacidad, tema que debería ser de gran interés para Colombia como país multicultural y por supuesto de Cali por ser la ciudad a nivel nacional con mayor población afrocolombiana, además por tratarse de una población con unas características particulares de vulneración e invisibilización histórica en las distintas dimensiones de la vida del ser humano.

Una vez finalizada la formulación del anteproyecto dentro de la asignatura, se presentó uno de los primeros contratiempos, debido a que no se contaba con un director (a) de tesis las estudiantes se vieron en la obligación de posponer por un semestre la matrícula de la asignatura Trabajo de Grado I, a pesar de que es de obligatorio cumplimiento por parte de la Escuela de Trabajo Social asignarle a los estudiantes un tutor (a) o director (a) que lo (a) orienten en el desarrollo de su investigación, por lo cual durante todo el semestre las estudiantes tuvieron que realizar una búsqueda del director (a) para su trabajo de grado, acercándose a diferentes profesionales tanto de la Escuela como por fuera de ésta en colaboración con la coordinadora del programa. Durante esta búsqueda se encontraron algunos

perfiles que no se ajustaban a los requerimientos para poder ser director (a). Otros perfiles se ajustaban, pero a pesar de manifestar interés en el tema se recibieron negativas debido a la falta de remuneración económica por ser docentes contratistas. Finalmente, una de las docentes, aceptó dirigir esta investigación.

A partir de la escuela, una vez matriculada la asignatura Trabajo de Grado I se empezó el acercamiento al grupo en el que se realizaría la investigación. El líder de FUNDESD es cercano a una de las investigadoras con quien había tenido contacto anteriormente en otros espacios, esto facilitó entablar y concretar casi de manera inmediata por medio de vía telefónica y redes sociales las primeras entrevistas para darle a conocer el proyecto, sus objetivos, y los alcances del mismo, frente a lo cual se mostró receptivo y con interés de colaborar en la investigación después de llegar a unos acuerdos mínimos. Una vez realizado esto, en otra oportunidad se hizo el acercamiento al Colegio Nuevo Latir, lugar donde realizan las actividades culturales y deportivas los días miércoles, jueves y sábados con el fin de conocer las dinámicas del grupo, los integrantes de los mismos e ir haciendo un rastreo de los posibles participantes de la investigación de acuerdo a los criterios de selección. Durante ese encuentro tuvimos conversaciones informales con el líder con el objetivo de conversar acerca del grupo, su historia, la conformación y consolidación del grupo, las metas propuestas, características de los integrantes y el tipo de actividades que realizan.

Ese día se logró el contacto inicial con una persona que cumplía con los criterios de selección y manifestó interés en participar de la investigación, por tanto, se acordó un día de encuentro para realizar la entrevista a profundidad. Con esta persona se tuvieron dos (2) encuentros pues se hizo necesario profundizar en ciertos aspectos y explorar otros nuevos, la primera entrevista tuvo una duración de una hora veinte minutos (1:20:19) y fue dirigida por una de las tres investigadoras, las otras dos estuvieron atentas a la comunicación no verbal del entrevistado e intervinieron en ciertos momentos donde había necesidad de indagar un poco más acerca de su relato. Una recomendación inicial de la directora fue la presencia máxima de dos (2) estudiantes, pues esto tiene implicaciones al momento de realizar la entrevista y más por el

carácter de la misma al tocar aspectos muy personales que iban a remover emociones y sentimientos respecto a su familia, la situación de discapacidad y la vivencia de la misma, además para asegurar un ambiente de confianza y seguridad. Por tanto, al ver lo conciso de sus respuestas sin ahondar en estas se decidió junto con la directora hacer un próximo encuentro, pero esta vez solo con una de las investigadoras con quien había sentido una mayor empatía, esta segunda entrevista tuvo una duración de cuarenta minutos (40:00) y se realizó en el Colegio Nuevo Latir logrando el objetivo de ahondar un poco más en su relato de vida y en las emocionalidades que le suscitaban hablar de su discapacidad y el fallecimiento de sus padres y hermano.

En otro acercamiento que se realizó al Club Deportivo FUNDESD se conoció al segundo participante de la investigación quien presentaba características y rasgos de personalidad muy distintos al primer entrevistado además de tener una historia de vida apasionante, de ahí la importancia que el entrevistador tenga la capacidad de ajustarse a dichas características y poder construir un ambiente agradable con el entrevistado, incentivando la comunicación entre ambos. De igual manera, se mostró interesado en la investigación pues una vez adquiere su discapacidad desea escribir un libro con su autobiografía, siendo este estudio un primer insumo, por lo que siempre tuvo una gran disposición y estuvo atento a cualquier solicitud que se le hizo. Con él se tuvieron dos (2) encuentros debido a que no se logró abordar la totalidad de los temas. Los encuentros se realizaron en su vivienda con la participación de dos (2), de las tres (3) investigadoras. La primera entrevista tuvo una duración de dos horas con cinco minutos (2:05:19) y la segunda una duración de tres horas con cuarenta y tres minutos (3:43:31). Ambas se realizaron en la habitación del entrevistado, para evitar interrupciones y por la comodidad que este espacio representaba para él.

Es preciso mencionar que en el transcurso de las entrevistas a profundidad, el primer entrevistado, aunque toca situaciones significativas de su trayectoria de vida no ahonda en ésta, pues indudablemente la adquisición de su discapacidad motriz genera visiblemente en él, de acuerdo a su lenguaje no verbal, un tipo de emocionalidad que no expresa en su narración,

por ende, deja entrever la existencia de una supresión de emociones y sentimientos que hace que no sea capaz de ponerlo en palabras. Por su parte el segundo entrevistado, es un joven que expresó de una manera fácil y espontánea sus ideas, sentimientos y emociones, además de tener gran capacidad de reflexión frente a lo que concierne a su vida personal y social haciendo apuntes valiosos en el afrontamiento y vivencia de su discapacidad. Indudablemente con él las investigadoras sentimos mayor empatía por la forma de expresión verbal y no verbal del entrevistado, por su riqueza cultural manifestaba en sus relatos, su personalidad, por cómo vive y significa las diferentes experiencias de su vida haciendo que fuera un momento agradable y divertido.

Inicialmente dentro de las técnicas contempladas en la metodología se encontraba la historia de vida, infortunadamente se presentaron varias dificultades para concretar las entrevistas con sus familiares, por una parte el primer entrevistado mostró resistencia en el acercamiento que lograran tener las investigadoras a su pareja, fue perceptible la evasión que tuvo al intentar concretar con ellas un encuentro argumentando que se encontraba de viaje, no respondía los mensajes, no facilitó el número telefónico de ella ni la dirección de su residencia, tampoco dio opción de contactar a otra persona cercana que conociera su proceso. Por otra parte, el segundo entrevistado viajó a su lugar de procedencia sin tener una fecha de retorno a la ciudad de Cali, además según relata en su narración presenta relaciones distantes y conflictivas con sus familiares debido a los diferentes sucesos acontecidos en su trayectoria de vida especialmente a raíz de su discapacidad lo que ha debilitado sus relaciones, además por proteger la integridad de las investigadoras debido al involucramiento de su familia en negocios ilegales relacionados con el narcotráfico se llegó a un acuerdo con la directora de no insistir. Con todo esto, sumado a los tiempos de investigación no fue posible concretar las entrevistas.

Otra técnica contemplada en la metodología que no fue posible realizar, fue la técnica interactiva del fotolenguaje, la cual iba a permitir a los entrevistados a través de fotografías narrar los cambios acontecidos en su apariencia física, recordar sucesos y vivencias

significativas durante los diferentes momentos de su vida, a la vez contrastar y revalorizar aspectos de su lugar de procedencia, con lo que se lograra ampliar y precisar en su relato ciertos detalles importantes en sus historias, como lo exponen Mondragón y Guiso (2010).

“El fotolenguaje como parte de las técnicas interactivas histórico-narrativa posibilita evocar momentos significativos y la recuperación de la memoria individual y colectiva, interpretar y comprender las vivencias, su interés es rescatar la experiencia y la recuperación de los hechos, acontecimientos que se dieron en el pasado e inciden en el futuro, busca que los sujetos construyan sus propias narrativas y representaciones (p. 89)

Debido a que los sujetos participantes en el estudio son procedentes de dos municipios del Cauca (Guapi y Puerto Tejada) las fotos personales y los álbumes familiares se encuentran en sus casas maternas y paternas, lugares que frecuentan muy pocas veces en el año dificultando la realización de la técnica, pues implica unos costos para trasladarse además de la distancia desde Cali especialmente en el caso de Guapi. Por lo anterior, es necesario que las técnicas propuestas para la consecución de los objetivos, tengan un carácter flexible, pues estas pueden variar una vez se entra en contacto con la realidad a estudiar; en relación a ello, de acuerdo a Monistrol (2007)

“Los principios básicos del diseño de la investigación cualitativa son: la flexibilidad, la circularidad del proceso, y la reflexividad permanente del investigador. De esta manera, la investigación está proyectada, pero permanece abierta a incorporar lo que emerge, lo inesperado, aspectos que pueden matizar y reorientar partes del diseño proyectado” (p.1)

Sin embargo, la utilización del relato de vida como técnica propició mucho de los elementos para el análisis, en donde se recogieron hechos, acontecimientos, experiencias, lugares, personas significativas en la vida del sujeto, ubicándolo en un contexto con unas características sociales, culturales, políticas, económicas particulares, que intervienen en la manera como el sujeto concibe su realidad. Con esta técnica se logró vislumbrar los significados y sentidos que ambos entrevistados construyeron sobre su discapacidad resaltando las singularidades de cada caso. Aún así, se reconoce que es importante recurrir a fuentes secundarias y emplear técnicas complementarias, que proporcionen información

detallada para enriquecer el análisis. En este caso la técnica del fotolenguaje resultaba particularmente útil porque le permite a los sujetos evocar y expresar con mayor facilidad en su narrativa las emocionalidades y sentimientos suscitados sobre los recuerdos de su vida personal y familiar, recurrir a anécdotas e historias individuales y colectivas, precisar datos sobre el paisaje, sus prácticas culturales, momentos y personas significativas como también a los cambios acontecidos en las diferentes dimensiones del sujeto. Todo esto, a partir de la información simbólica contenida en las imágenes que incentivan a la reflexión en el encuentro entre lo pasado y lo presente.

Finalmente, en la aplicación de la entrevista grupal como otra técnica contemplada en la metodología para dar respuesta a uno de los objetivos se tuvieron dificultades principalmente por la poca disposición de algunos integrantes del Club Deportivo FUNDESD en participar, quizás debido por un lado, a las experiencias previas con otras universidades e instituciones que realizan investigaciones con el grupo como forma de abstraer simplemente información o utilizar en algunos casos su situación de discapacidad para el lucro económico, además al parecer no se sienten cómodos en la posición de ser sujetos de estudio, pues se muestran bastantes prevenidos y poco receptivos frente a este tipo de propuestas. Por otro lado, el espacio destinado por el líder del Club para la realización de la entrevista fue justo antes de uno de sus entrenamientos al no disponer de otros tiempos, esto hizo que las investigadoras se sintieran incómodas y presionadas por la limitación del tiempo. Además de la constante preocupación por la cantidad de asistentes al encuentro, finalmente hicieron parte seis (6) personas, dos (2) de ellas son los que nos narraron su relato de vida.

CAPÍTULO III

MARCO CONTEXTUAL.

La ciudad de Santiago de Cali, Capital del Departamento del Valle del Cauca fue fundada el 25 de julio de 1536 por Sebastián de Belalcázar, tiene un total de 2.075.380 habitantes (Censo DANE 2005). La ciudad de Cali se compone por veintidós (22) comunas, quince (15) corregimientos en su zona rural y se encuentra ubicada al sur occidente colombiano. La parte occidental de la ciudad se encuentra salvaguardada por los espectaculares Farallones de Cali, que hacen parte de la Cordillera Occidental de los Andes colombianos. El municipio de Cali limita al norte con Yumbo y la Cumbre, al nororiente con Palmira y al oriente con Candelaria. Al sur se encuentra el municipio de Jamundí, el área rural de Buenaventura al suroccidente y Dagua al noroccidente¹

Los integrantes del Club Deportivo FUNDESD participan de actividades deportivas y culturales desarrolladas principalmente en la comuna catorce (14) de la ciudad de Cali, dentro del Colegio Nuevo Latir. Esta comuna hace parte del sector conocido como Distrito de Aguablanca caracterizado por ser receptor de una gran cantidad de fenómenos migratorios de todo el país, posee una diversidad étnica y cultural, además de una situación socioeconómica con grandes problemáticas sociales. Como parte de las características sociodemográficas el Distrito de Aguablanca se encuentra conformado además de la comuna catorce (14) por las comunas trece (13) y quince (15), las cuales suman ochenta y nueve (89) barrios y diecinueve (19) asentamientos. Fue fundado en 1972 e inicialmente conformado como resultado de invasiones que dieron lugar a urbanizaciones “ilegales”, con pobladores caracterizados por su difícil situación social como desplazados del campo y de la Costa Pacífica después del terremoto de 1979 entre otros, son provenientes en su mayoría de Departamentos como

¹Alcaldía de Santiago de Cali. Geografía de Cali (2014). Recuperado de: http://www.cali.gov.co/informatica/publicaciones/106104/geografia_de_cali/

Chocó, Cauca, Nariño y de municipios del Valle del Cauca.

El desplazamiento, la violencia social, la pobreza y las catástrofes naturales son las principales razones por las que se dio el asentamiento poblacional en estos terrenos a pesar de las condiciones del área que los hacían no aptos para ser habitados, sumado a esto el interés por la creciente industrialización y urbanización de los años cincuenta (50) que estaba teniendo lugar en la ciudad de Cali como también gracias a los cultivos de caña de azúcar hicieron de la ciudad y puntualmente de esta zona una posibilidad para conseguir lo que para muchos la violencia estructural les había negado².

De esta manera, la comuna catorce (14) está ubicada al oriente de la ciudad de Cali, ocupando el 3,8% del área total del municipio, la componen seis (6) barrios y cuatro (4) urbanizaciones y sectores, estos son: Alfonso Bonilla Aragón, Alirio Mora Beltrán, Manuela Beltrán, Las Orquídeas, José Manuel Marroquín II Etapa, José Manuel Marroquín I Etapa, Promociones Populares B, Puertas del Sol, Los Naranjos I, Los Naranjos II. Se trata de la tercera comuna más poblada de la ciudad con una cifra aproximada de 151.544 habitantes que corresponden al 7.4% de la población total de Cali, de estos el 47,7% son hombres y el 52.3% son mujeres. Los barrios que hacen parte de esta comuna pertenecen al estrato socio económico I y II teniendo mayor predominancia el I con el 68,4% de los barrios que lo componen³.

Dentro de este contexto han surgido iniciativas ciudadanas para personas con discapacidad, un ejemplo de ello, es el Club Deportivo FUNDESD “Oriente de Cali, competimos con inclusión”, el cual nace en el año de 1997 por parte de un grupo de amigos en situación de discapacidad que buscan brindar un espacio cultural y deportivo para la utilización del tiempo libre, pero también como una alternativa de reconocimiento y socialización de personas con

² Plan de Desarrollo Estratégico Comuna Quince Santiago de Cali, 2004-2008. Recuperado de: <http://www.cali.gov.co/publico2/documentos/planeacion/planterritorial/com15.pdf>

³ Una Mirada Descriptiva a las Comunas de Cali. Universidad ICESI. 2007. Recuperado de: http://www.icesi.edu.co/jcalonso/images/pdfs/Publicaciones/una_mirada_descriptiva_a_las_comunas_de_cali.pdf

diversas discapacidades (motriz, auditiva, visual y cognitiva) del oriente de Cali, su organización se consolida en el año 2012 en el marco de los Juegos Paralímpicos de ese año. Actualmente hacen parte de éste Club sesenta y dos (62) personas provenientes de las comunas 10, 13, 14, 15, 16 y 21 de la ciudad de Cali. Entre las actividades que desarrollan las personas con discapacidad dentro del Club se encuentran el baloncesto, danza, ajedrez, terapia sensorial a través del agua y la recreación.

El representante legal de la Fundación FUNDESD es Elías Doncel Guzmán, quien menciona: *“La discapacidad solamente está en aquellas personas que creen que no somos capaces”*. Es líder, coordinador de iniciativas para el trabajo sobre discapacidad en la comuna catorce (14) y Consejero Municipal de Planeación para la mejoría de la discapacidad de la tercera edad. Para él el Club significa un estilo de vida, en donde las personas en situación de discapacidad han encontrado una alternativa para superar las barreras y limitantes que la sociedad les impone, a la vez este espacio les permite la integración, el compartir sentires, vivencias y experiencias de vida.⁴.

Discapacidad en Colombia y en el Valle del Cauca.

En el artículo “Caracterización demográfica de la población con limitaciones permanentes⁵ en Colombia” de Urdinola y Herrera (2011) retomando el Censo General (DANE) de 2005, mencionan que: *un total de 2'585.224 personas tiene por lo menos una limitación física permanente en Colombia, lo cual representa 6,28% del total de la población (la proporción es de 6,50% para los hombres y 6,16% para las mujeres)*, si se tiene en cuenta que el país tiene una población de 41.468.384 habitantes. En el artículo (2011), los autores señalan que:

⁴Información obtenida de los videos: Club Deportivo Fundes “Oriente de Cali sin límites” en <https://www.youtube.com/watch?v=ZVktuD-F1ms> y Sin Limites sobre Ruedas en <https://www.youtube.com/watch?v=33NoFOLW2BU>. Consultado el 30 de noviembre de 2015.

⁵La definición de limitación permanente que sigue este estudio es: una condición o función que se considera deteriorada respecto del estándar general de un grupo de individuos. El término de discapacidad incluye la discapacidad física, la discapacidad sensorial, la discapacidad cognitiva, la debilidad intelectual y enfermedad mental, y corresponde a la pregunta 39 del formulario básico del cuestionario del Censo 2005 (DANE)

“Son pocos los estudios que pueden generar un análisis estadístico robusto. Tanto conceptualmente como en la recolección de datos el tema se encuentra apenas emergiendo en la sociedad colombiana, enfocándose en la parte de conceptualización y exclusión social de la población con la población con limitaciones permanentes” (p. 5)

Aunque se reconoce que en materia de normatividad y legislación Colombia ha avanzado con la firma de tratados internacionales, la promulgación de leyes y sentencias de la Corte Constitucional, esto como parte de la lectura y respuesta del Estado colombiano a los derechos y necesidades de las personas en situación de discapacidad.

El marco normativo diseñado para las personas con discapacidad en Colombia, se compone de:

- La Ley 1145 de 2007, “por medio de la cual se organiza el sistema nacional de discapacidad y se dictan otras disposiciones”. Esta ley tiene por objeto impulsar la formulación e implementación de la política pública en discapacidad.⁶
- La Ley 1346 de 2009, “por medio de la cual se aprueba la Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad”, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006⁷
- La Ley Estatutaria 1618 de 2013, “por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad”⁸

⁶Recuperado de: https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/LEY%201145%20DE%202007.pdf. Consultado el 15 de abril de 2017

⁷Recuperado de: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/Ley%201346%20de%202009.pdf>. Consultado el 15 de abril de 2017

⁸Recuperado de: <http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/2013/LEY%201618%20DEL%2027%20DE%20FEBRERO%20DE%202013.pdf>. Consultado el 15 de abril de 2017

Por su parte, según el *Registro continuo para la localización y caracterización de las personas con discapacidad* de la Dirección de Censos y Demografía del DANE (2010), cuyo objetivo es proveer información estadística para el apoyo a la Política Nacional de Atención a las Personas con Discapacidad sus programas y proyectos, señalan que en el Valle de del Cauca 78.395 de personas presentan algún tipo de discapacidad, 35.965 son hombres y 42.430 son mujeres. El origen de la discapacidad, se debe a causas en primer lugar por enfermedad general con un total de 22.547 personas, en segundo lugar con 22.079 de personas no saben cuál es su origen, seguido de la alteración genética, hereditaria con 8.216 personas y en cuarto lugar por accidente con 8.177 personas.⁹

Discapacidad y Afrocolombianidad en Santiago de Cali.

Cali tiene una población total de 2.075.380 habitantes, de los cuales el 0,5% se reconocieron como indígenas y el 26.2% como afrodescendientes/afrocolombianos/negros, es decir un total de 565.758 personas manifestaron pertenecer a alguna etnia (Censo DANE 2005). Esta ciudad se convierte en la primera a nivel nacional y la segunda de América Latina después de Salvador Bahía (Brasil) con mayor cantidad de población afrodescendiente en su territorio.

De acuerdo, al informe de Arias (2011) “Cuántos somos cómo vamos. Diagnóstico sociodemográfico de Cali y 10 municipios del pacífico nariñenses”, afirma:

“En términos generales, los afrodescendientes presentan tasas de discapacidad más altas comparadas con las observadas en las personas sin pertenencia étnica, esto es para todos los casos y para ambos sexos. Para el total de Cali, los indígenas son la población con mayor discapacidad con valores de 10,4% para hombres y 7,6% para mujeres, seguidos por los afrodescendientes con 7,5% para hombres y mujeres; el grupo sin pertenencia étnica se ubica de último, con valores de 6,4% para los hombres y 6,3% para mujeres” (p. 62)

Siguiendo el informe de Arias (2011:20), la participación por comunas de la población

⁹ Dentro del Registro también se contemplan datos acerca de las causas que originaron la discapacidad por condiciones de salud de la madre durante el embarazo, complicaciones en el parto, lesión autoinfligida, enfermedad profesional, consumo de psicoactivos, desastre natural, víctima de violencia, conflicto armado, dificultades en la prestación de servicios de salud, otras causas.

afrodescendiente/afrocolombiana/negra en el municipio de Santiago de Cali, es la siguiente:

“Las comunas por encima del promedio de participación porcentual de la población afrocolombiana/afrodescendiente/negra para el total del municipio son en orden de mayor a menor porcentaje: 14 (51,1%), 15 (49,9%), 21 (44,7%), 13 (37,9%), 7 (37,8%), 12 (37,5%), 11 (33,1%), y 16 (27,0%). Estas comunas concentran el 42,2% de la población caleña. En estas 8 (ocho) comunas ubicadas hacia el oriente de la ciudad se encuentra un poco más del 65% de la población negra de Cali, que corresponden a estratos socioeconómicos bajos de la ciudad.

El segundo grupo de comunas con moderada concentración de población afrocolombianas (entre el 20 y 25%) son la 4 (22,4%), 5 (21,0%) y 6 (20,6%) correspondientes a estratos socioeconómicos medios”

Lo anterior, deja en evidencia que la participación porcentual de la población afrocolombiana obedece en su mayoría a estratos socioeconómicos bajos seguido de estratos socioeconómicos medios de la ciudad, lo que ubica en condiciones de vulneración social y económica a gran parte de su población.

Municipios de procedencia de los dos participantes de la investigación.

En cuanto a los lugares de procedencia de los participantes en el estudio (Puerto Tejada y Guapi, municipios del departamento del Cauca), a continuación, se hace referencia de manera breve a su historia, economía y geografía, al igual que se retoman algunas cifras del Boletín DANE (Censo General 2005) como forma de caracterizarlas en cuanto a la cantidad de población, pertenencia étnica y las limitaciones permanentes de sus habitantes.

Puerto Tejada:

En la página oficial de la Alcaldía de Puerto Tejada, sección “Nuestro Municipio” (2013), mencionan que el Municipio fue fundado el 17 de septiembre de 1897 por el General Manuel Tejada Sánchez, a quien le debe su nombre, *fue uno de los mayores opresores de las ansias libertarias de los esclavos*. Se encuentra ubicado en la parte Noroeste del Departamento del Cauca. Al Norte limita con los Municipios de Santiago de Cali y Candelaria, al Sur con Caloto y Villa Rica, al Occidente con Villarrica y Jamundí, al Oriente con Miranda y Padilla. En cuanto a la historia de su fundación no se da de manera convencional como solía suceder en

los procesos “legales “de la conquista y colonización española, en su reseña histórica publicada en la página, relata:

“Puerto Tejada se fundó para “meter en orden” a los negros de los ríos Palo, Paila y Güengüé. Fue en ese proceso de resistencia que, durante los siglos XVIII y XIX, negros esclavos y libres se tornaron imposibles de controlar por parte de los hacendados; pero con mayor fuerza desde la promulgación de la ley de abolición de la esclavitud en 1851. Desde entonces esta población recién liberada se asentó en las haciendas a través de diversas formas de producción de cacao, tabaco, café, yuca, maíz y plátano, dando lugar a una pujante economía agrícola de colonos y terragueros a finales del siglo XIX y comienzos del siglo XX; otros se instalaron en los bosques, como el Monte Oscuro, y comenzaron a explotarlos agrícolasmente, a lo anterior se sumó la intervención de comerciantes caleños y extranjeros, entre ambas fuerzas dieron al traste con la dominación esclavista dirigida a la distancia desde Popayán. Su fundación acontece en un contexto nacional plegado de guerras”

El Municipio de Puerto Tejada ha basado su economía durante años en el sector agrícola, hasta hace algunas décadas fue una región productora de cultivos de pancoger, frutales, productos transitorios y cultivos de cacao, que aportaban a la seguridad alimentaria de la región y el suroccidente colombiano. Actualmente la actividad económica se encuentra principalmente en el monocultivo de la caña de azúcar, en mediana proporción los cultivos de pancoger, la ganadería y pecuarios. Algunas haciendas desempeñan la explotación de leche en un 40% y carne en un 10%, el comercio representa un crecimiento moderado. La principal fuente de empleo es la industria azucarera. Con lo anterior Puerto Tejada tiene una economía basada en la agroindustria¹⁰.



¹⁰ Información obtenida de la página de la Alcaldía de Puerto Tejada. Nuestro Municipio (2013). Recuperado de: http://puertotejada-cauca.gov.co/informacion_general.shtml

Imagen 1. Parque Principal La Iguana

Imagen 2. Iglesia la Inmaculada Concepción¹¹

Foto tomada por: Foursquare



Imagen 3. Agrupación folclórica Huellas africanas de Puerto Tejada, galardonada por su emprendimiento cultural¹²

En el Boletín DANE (Censo general 2005, Perfil Puerto Tejada- Cauca), tiene una población de 44.934 habitantes, del total de la población el 47, 3% son hombres y el 52.7% son mujeres. El 6.2% de su población presentan una limitación permanente. De la población total de Puerto Tejada, el 97.5% se auto reconocen como negro, afrodescendiente o afrocolombiano¹³.

Continuando con la información consultada en la página de la Alcaldía de Puerto Tejada, sección “Nuestro Municipio” (2013), el paisaje del Municipio no es completamente plano ni homogéneo pues presenta diferentes formas de relieve. El piso térmico predominante es cálido, corresponde al bosque seco tropical con temperaturas mayores a los 23° centígrados.

¹¹ Imagen tomada de:: <http://www.municipios.com.co/cauca/puerto-tejada>

¹² La Agrupación Folclórica Huellas Africanas interpreta música de la Costa del Pacífico y del Norte de Cauca. Esta necesidad de vincularse con sus raíces, obedece a reconocer, valorar y apreciar las tradiciones africanas, llevándolas a diferentes lugares a nivel nacional e internacional a través de sus presentaciones. Recuperado de: <http://periodicolautima.com/2015/06/11/agrupacion-folclorica-huellas-africanas-de-puerto-tejada-galardonada-por-su-emprendimiento-cultural/>

¹³ Información consultada el 22 Mayo de 2017, en: https://www.dane.gov.co/files/censo2005/perfiles/cauca/puerto_tejada.pdf

Entre las especies de fauna es posible encontrar las ardillas, lagartijas, armadillos, loros, salamandras y serpientes, tortugas de distintas especies, sapos, ranas y peces (zabaleta, sábalo, bagres, sardinas, bocachico, tilapias), en cuanto a la diversidad de aves es limitada debido al monocultivo de caña de azúcar, actualmente se observan poco menos de 46 especies. En el Municipio de Puerto Tejada aún es posible encontrar pequeños rastros de la vegetación que predominaba en el pasado, especialmente en las orillas de los ríos, cañadas y dentro de las parcelas de las fincas tradicionales. Infortunadamente la vegetación propia de esta zona ha sido amenazada por las actividades agropecuarias, el monocultivo de caña de azúcar y el aumento de los asentamientos humanos, al igual que los humedales donde se hallaban plantas herbáceas acuáticas y árboles, hoy en día solo se encuentran al margen derecha del río Cauca.

Guapi:

En la página oficial de la Alcaldía de Guapi, sección “Nuestro Municipio” (2014), señalan como fecha de su fundación el 11 de diciembre de 1772 por Manuel de Valverde. Se encuentra ubicado al suroccidente del Departamento del Cauca bordeando la vertiente del Pacífico colombiano. Limita al Norte con el Océano Pacífico y el Municipio de Timbiquí, al Este con el municipio de Timbiquí y Argelia, al Oeste con el Océano Pacífico, al Sur con el municipio de Santa Bárbara de Iscuandé (Nariño). A continuación, se presenta la breve reseña histórica del municipio.

“En el siglo XVI, los españoles ingresaron a la Costa Pacífica por el sur de Colombia en busca de oro principalmente, trayendo consigo africanos para realizar estas labores y tomando posición del Municipio de Guapi y sobre los ríos Guapi, Napi, San Francisco y Guajui. A finales del siglo XVII, en el año 1772 el español Manuel de Valverde fundó la población porteña en el río Guapi, los primeros habitantes fueron los indios Gua-píes ubicados en el sitio denominado el Firme del barro. A principios del siglo XIX se inició la decadencia de Guapi como consecuencia de la Guerra Civil que se inició en 1811 y terminó en marzo de 1900, además de este flagelo Guapi sufrió estragos del terremoto de 1833 y en 1914 fue consumida la mitad de la población por las llamas”



Imagen No 4. Danza tradicional el Currulao

Foto tomada por Felipe Pinzón



Imagen No 5. Balsadas.

Foto tomada por: Luis Alberto Segura



Imagen No 6. Panorámica de Guapi

Foto tomada por Ariel Cabrera



Imagen No 7. Chirimía.

Foto tomada por Diego

El Boletín DANE, (Censo general 2005, Perfil Guapi- Cauca), menciona que el Municipio tiene un total de 29.262 habitantes, el 50.1% son mujeres y el 49.9% son hombres. El 6.8% de la población de Guapi presentan alguna limitación permanente y el 97.3% de su población se autoreconocen como afrodescendiente, negro, raizal o afrocolombiano.¹⁴

Siguiendo con la información consultada en la página de la Alcaldía de Guapi, sección

¹⁴Información consultada el 22 de mayo de 2017 en:
<https://www.dane.gov.co/files/censo2005/perfiles/cauca/guapi.pdf>

“Nuestro Municipio” (2014), la temperatura de Guapi es de 29° centígrados, en cuanto a su acceso sólo es posible por vía aérea desde Cali o Popayán y vía marítima a través de barcos y lanchas que salen todos los días desde el Puerto de Buenaventura, este último es el principal medio de transporte utilizado.

Entre las actividades productivas representativas del Municipio se encuentran el aprovechamiento forestal tradicional realizado por corteros nativos de la región quienes derriban selectivamente los árboles con baja tecnificación, por lo que la tala se realiza con hachas, machetes, cinta métrica y motosierras. Han identificado como principales causantes de la deforestación en la Costa Pacífica: la producción maderera para la industria y el comercio, al igual que la construcción de viviendas en este material que alcanza en su zona rural el 90% de edificaciones, la fabricación de embarcaciones, cultivos ilícitos y la expansión de los cultivos agrícolas.



Imagen No 8. Viviendas Guapi
Foto tomada por Diego

Imagen No 9. Vivienda de Guapi
Foto tomada por Diego

Otras de las actividades productivas de la región que sustentan la economía se encuentran relacionadas con el sector primario como la agricultura de coco, el maíz, chontaduro, el arroz, la papachina y otros cultivos de pancoger familiar. Al igual que la producción pecuaria. Para la zona rural ribereña sus modos de vida se sustentan principalmente en la extracción de los

recursos naturales (cacería y recolección). Es importante mencionar que el municipio atraviesa por una crisis social debido a factores como el cambio de actividades productivas, la desertión y el debilitamiento de las costumbres culturales, entre otras.

De igual manera, la pesca ocupa un importante puesto en la economía local con la gran variedad de pescados, moluscos (piangua, almeja, chorga) y crustáceos (camarón, entre otros). Por su parte, la minería (oro y platino) también representa un soporte económico principalmente en las zonas medias y altas de los ríos. Finalmente por las condiciones de la región con una alta biodiversidad el Ecoturismo también forma parte importante de la economía local.¹⁵

CAPÍTULO IV

ALGUNAS ACLARACIONES CONCEPTUALES

Dado que la presente investigación se centra en conocer la manera como los sujetos han construido su realidad a partir de la interpretación de los cambios, que a raíz de un suceso particular, trajo consigo otra manera de relacionarse con el cuerpo y con el entorno, enfatizando en las experiencias que han tenido en su vida en un contexto determinado y de las que han hecho parte actores con características particulares, el posicionamiento epistemológico desde el cual se ubica este estudio es desde el Constructivismo, *siendo esta una perspectiva teórica que está orientada hacia la psicología de la personalidad y la educación* (Agudelo y Estrada, 2012, p. 355). Desde este punto de vista, siguiendo a Carretero (1997) el individuo es una construcción no finita, es decir, que es producto de un proceso continuo, que día tras día va teniendo lugar y en el que intervienen aspectos cognitivos y

¹⁵ Información obtenida de la página de la Alcaldía de Guapi: http://guapi-cauca.gov.co/informacion_general.shtml. Consultada el 17 de Junio de 2017

ambientales (p.3)

Por lo tanto, se conciben

“Las realidades sociales como construcciones históricas y cotidianas de actores individuales y colectivos”, (Corcuff, 1995, p. 19)

Como el autor más representativo de esta corriente, Agudelo y Estrada (2012), mencionan a Von Glasersfeld, quien en sus postulados sobre el proceso del conocimiento y las funciones cognitivas.

“Reconoce dos principios básicos: en un sentido, se entiende que el conocimiento no se recibe pasivamente, ni surge meramente de los sentidos, sino que es construido por el sujeto cognoscente; por otra parte, se concibe que la función de la cognición se orienta a la adaptación y sirve a la organización del mundo de la experiencia, y no al descubrimiento de una realidad ontológica y objetiva” (López, 2010:25)

Así, concibe al sujeto como un ser activo en el ejercicio de la búsqueda de conocimiento, haciendo uso de sus capacidades tanto sensoriales como mentales, y que obtiene como resultado de esta experiencia la adaptación a las dinámicas del contexto social y personal del que hace parte. Por lo tanto, para este autor la realidad no es un campo abstracto que atrapa al individuo, sino que es este quien según las variables que constituyen su contexto socio cultural relaciona, analiza, plantea, etc. y a partir de los resultados de estos ejercicios determina su conocimiento y el sentido de sus experiencias.

De igual manera, se destacan como importantes exponentes Jean Piaget con el Constructivismo psicológico y Lev Vigotsky con el Constructivismo social. El primero plantea que el conocimiento es el producto de un conflicto cognitivo, un deseo de saber (Parica, Bruno y Abancin, 2005). Por su parte el Constructivismo Social, que es donde se ubica la presente investigación, se enfoca principalmente en factores como las relaciones ambiente- sujeto- entorno social y las interrelaciones entre individuos para explicar cómo se origina el conocimiento, otorgando un importante lugar a los significados que se producen en

la relación entre los factores mencionados.

Parica, Bruno y Abancin (2005) en su trabajo sobre el Constructivismo lo plantea de la siguiente manera:

“Vygotsky propone que el sujeto actúa sobre la realidad para adaptarse a ella transformándola y transformándose a sí mismo a través de unos instrumentos psicológicos que los denomina mediadores. Este fenómeno, es llevado a cabo a través de herramientas como los recursos materiales y de signos, siendo el lenguaje el signo principal” (p.51).

Mientras tanto, Neimeyer y Mahoney (como se citó en Andonegui, Araya y Alfaro, 2007) exponen que para lograr una comprensión parcial de la realidad (puesto que no es posible el acceso ilimitado, ni universal) es necesario sumergirse, indagar el contexto. Lo cual *relativiza el conocimiento* (Pp.84), y genera la existencia de diferentes realidades determinadas por las características del entorno personal, familiar y social. Entonces, los sujetos en la búsqueda del conocimiento de su realidad pueden hacer uso de los recursos simbólicos que hacen parte del contexto social y así construir “teorías variables” (Pp.84), que les permitan relacionarse con el mundo social.

De esta manera, las bases epistemológicas del constructivismo permiten referenciar - contrastar los fines de la presente investigación, haciendo énfasis en los elementos que componen la narrativas de los sujetos afrocolombianos que adquirieron una discapacidad motriz, además de destacar todas aquellas variables o dimensiones que han direccionado sus experiencias vitales y que por lo tanto configuran de manera particular la interpretación que el sujeto construye de su vida, pero ante todo de los significados que atribuye a los diferentes acontecimientos.

En efecto, uno de los elementos más importantes del modelo constructivista es el lenguaje, entendido por Vygotsky (como se citó en Parica, Bruno y Abancin, 2005):

“Como una herramienta cultural de aprendizaje por excelencia. El individuo construye su conocimiento porque es capaz de leer, escribir y preguntar a otros y preguntarse a sí mismo sobre aquellos asuntos que le interesan. Aún más importante es el hecho de que el individuo construye su conocimiento no porque sea una función natural de su cerebro sino porque literalmente se le ha enseñado a construir a través de un diálogo continuo con otros seres humanos. No es que el individuo piense y de ahí construye, sino que piensa, comunica lo que ha pensado, confronta con otros sus ideas y de ahí construye”. (p.42).

Así, el lenguaje como un sistema dinámico, tiene la función de codificar y decodificar los significados que construyen los sujetos, no como un ejercicio individual, sino que incluye a figuras próximas en la construcción y reconstrucción del pensamiento. (Ríos, 2010).

Ahora bien, del proceso de construcción del conocimiento e interpretación de la realidad, hacen parte variables ubicadas en los planos personal, social, cultural y étnico, que moldean y atribuyen rasgos particulares y únicos a las experiencias de los sujetos según sea el contexto en el que se desenvuelve y el nivel de participación en el mismo. Por ello, a continuación, se hacen algunas aproximaciones conceptuales que orientan el abordaje y la comprensión del presente estudio:

En relación a lo anterior; Bruner (cómo se citó en Arcila, Mendoza, Jaramillo y Cañón, 2010), lo exponen así:

“Respecto a las funciones que cumplen los significados se logran vislumbrar dos. La primera de ellas hace referencia a la conexión entre la cultura y el hombre. Los significados entran a mediar lo culturalmente establecido con lo inusual. La segunda función tiene que ver con el favorecimiento de la construcción de los Yoes, ya que a través de las prácticas interpersonales se crean los significados que constituyen sus características” (p.43)

Lederach (Citado en Ballesteros, 2005), se refiere a la construcción de significados como un ejercicio que tiene lugar en el interior de cada sujeto y donde median de manera importante por la necesidad de ubicación, adaptación y/o aceptación las diferentes variables que hacen parte del contexto, lo plantea así:

“Para Lederach, la construcción de significado tiene que ver con el proceso de dar sentido a algo y se logra al relacionar ese algo con otras cosas ya conocidas, además el cambio de significado requiere una

función de reencuadre o reenmarque definido como un proceso mediante el cual algo se reubica y se relaciona con cosas diferentes” (p.233)

Entonces, la construcción de significados tiene una relación directa con la necesidad de otorgar sentido a las diversas experiencias de la vida, a su vez, el lograr comprender el sentido de los acontecimientos vislumbra nuevas perspectivas en las que el sujeto interioriza nuevos campos de información que dan lugar a cambios mentales, así como a nuevas formas de asumir la realidad y de interactuar con el mundo. Frente a ello, Vizer (2005), manifiesta que:

“En el interjuego entre las experiencias vividas, las creencias y las acciones se produce el sentido, y si éste proceso se establece en forma eficaz y sólida en la vida cotidiana (o sea, si se instituye), genera las certezas y las certidumbres que a su vez fortalecen y legitiman a las instituciones, en el proceso de reconocimiento que hacen los sujetos” (p.38).

En cuanto a la trayectoria de vida como una categoría importante en el estudio, lo define Lera et al. (2007), como un proceso en el que se pone en evidencia las “*disposiciones y prácticas*” que caracterizan a determinados actores, cada práctica con unos elementos particulares que organizan su construcción. Como instrumento para investigar la realidad, la trayectoria de vida permite tener acceso a elementos que favorecen la comprensión de la relación que se teje entre el sujeto y su entorno social.

Por último, los mecanismos sociales, representan un recurso para que la población pueda desarrollar formas de participación e incidir positivamente en su entorno; Fernández y Alemán (como se citó en Mirada, 2003:164) los define como:

“Aquellos instrumentos o medios que el Estado utiliza para que la población con discapacidad participe de su soberanía y en la toma de decisiones a nivel local, regional y nacional para el goce efectivo de sus derechos y la satisfacción de sus necesidades. Se entiende por recursos sociales como aquellas herramientas o instrumentos técnicos, financieros o institucionales dirigidos a satisfacer las necesidades sociales. Dichos recursos no pueden constituir un fin en sí mismos, sino una parte puntual de un proceso más amplio, en el contexto de los servicios sociales se emplea el concepto de prestación para referirse a aquellas actuaciones propias del sistema, incluyendo aquellas actuaciones y servicios específicos de otras ramas del Estado de Bienestar como la educación, la sanidad o el empleo que participan y complementan las prestaciones de los servicios sociales pudiendo ser una parte significativa de los procesos de intervención”

El entorno social, político y cultural alrededor de las personas con discapacidad influyen en la manera en que se apropian de los espacios y viven los mismos desde las posibilidades que componen la diversidad humana, por tanto la gestión y capacidad para incidir de manera individual y colectiva como ciudadanos pertenecientes a una sociedad civil, es posible a través de la utilización de herramientas, recursos, mecanismos disponibles y también de los demandados por ellos (as) a nivel institucional. A la vez, las decisiones que sobre estos se tomen hacen que se conviertan en factores coadyuvantes en el proceso de reconocimiento y adaptación de su nueva condición, por ello la identificación de estos es importante para generar la participación activa de los sujetos en los diferentes grupos, colectivos a nivel público y/o privado, en tanto pueden vincularse a los diferentes procesos institucionales y no institucionales y así mismo generar procesos en pro de su bienestar y calidad de vida, que sólo es posible a partir de la propia consciencia de su situación.

Enfatizar en los mecanismos sociales para las personas con discapacidad es un ejercicio individual y colectivo de identificación y reconocimiento de los recursos disponibles que tienen como sujetos de derechos. El centrar la mirada en el contexto social del sujeto implica el reconocimiento de limitaciones, oportunidades y potencialidades de las instituciones, la sociedad y de sí mismo frente a esas posibilidades; permite que los sujetos realicen una lectura de su situación y de la posición impuesta que ocupan en la sociedad para que desde allí puedan construir alternativas de vida en la apropiación de las dimensiones que abarca su condición.

A partir de todo lo anterior, se concibe la discapacidad en este estudio como un fenómeno social, basándose en los planteamientos de Ferreira (2008:5), menciona que:

“Hoy, la discapacidad es entendida desde un modelo médico-fisiológico-individual como un problema que debe ser curado; frente a ese modelo, defendemos uno alternativo, un modelo sociológico-social-colectivo según el cual la discapacidad debe ser considerada, con independencia de su substrato material

(fisiológico), como un fenómeno social al que se han de dar respuestas integradoras. No se trata de «curar», pues en la mayoría de los casos no existe cura; se trata de aceptar la existencia de una diferencia que no deber ser relegada al ostracismo; se trata de reconocer la existencia de un colectivo con pleno derecho a una vida en igualdad de condiciones, al reconocimiento como tal colectivo y a la creación de un entorno sin barreras, tanto a nivel práctico como en términos culturales”

Es así, que al enfocar la discapacidad desde el modelo social permite vislumbrar otros componentes y dimensiones que deben incorporarse a realizar un análisis de la complejidad de la situación que vive un sujeto con discapacidad. Esto logra integrar lo colectivo, lo social y lo psicológico en la vivencia y respuestas dadas a esta población, traspasar los límites biológicos y la individualización de su situación para posicionarse desde otras miradas más amplias, conlleva a que la negación, culpabilización e invisibilización sistemática de las que han sido sujetos se vean notablemente reducida o modificada.

CAPÍTULO V

DOS RELATOS DE VIDA DE PERSONAS AFROCOLOMBIANAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD MOTRIZ ADQUIRIDA

Iniciamos este capítulo, presentando los dos (2) Relatos, narrados desde las reconstrucciones hechas con Don Julio y Don Diego¹⁶, en las que dan cuenta de momentos significativos acontecidos a lo largo de sus trayectorias de vida, desde su nacimiento hasta el momento actual (2016), haciendo especial énfasis en el momento en que adquirió la discapacidad y los cambios que esto trajo consigo en su vida personal, familiar y social.

¹⁶ Se trata de seudónimos.

RELATO DE VIDA JULIO

Mi nombre es Julio, tengo cuarenta y siete (47) años de edad y por un atentado que sufrí hace ocho (8) años estoy en silla de ruedas. Soy orgullosamente negro, de poco cabello, labios exuberantes, ojos expresivos color café oscuro, contextura robusta, brazos fuertes y una dentadura que al sonreír reflejan calidez y bondad. Nací en un pueblo pequeño llamado Puerto Tejada, ubicado en el departamento del Cauca, allí viví hasta los treinta y cinco (35) años de edad; pues tuve que trasladarme a la ciudad de Cali por cuestiones laborales.

Actualmente, vivo en Cali, en el barrio Marroquín II, con mi pareja Sonia Bonilla, su hija de veintidós (22) años y su nieta de cinco (5) meses. Estamos juntos desde hace dieciséis (16) años, nos conocimos en Puerto Tejada, ella trabaja en casas de familia, es una persona amable, cariñosa y aunque no tuve hijos con ella, si tengo tres (3) hijos con mi anterior pareja, dos (2) mujeres y un (1) hombre, la mayor se llama Jenny Leandra tiene veintidós (22) años y es psicóloga, mi otra hija María Alejandra de diecinueve (19) años que estudia Administración de Empresas y el último, Julián quien aún le falta un año para terminar el bachillerato, ellos viven en Puerto Tejada con la mamá, tenemos una buena relación a veces me visitan o yo voy a visitarlos.

Desde que llegué a Cali siempre he vivido en Marroquín, llegamos a vivir aquí porque es un estrato acorde a mi presupuesto, además teníamos familia que residía aquí y nos podían orientar, Sin embargo, hay ciertas cosas del barrio que me disgustan, como la violencia y delincuencia que no permite que los jóvenes se superen y vivan frustradamente, yo vivo en una casa de arriendo, mi casa propia la tengo en Puerto Tejada y voy en lo posible cada quince (15) días a visitar a mis hijos, de allá extraño el río que ya se secó y la diversión, pero siendo sincero en la ciudad hay mayores oportunidades de salir adelante que en los pueblos.

En la ciudad de Cali, hace ocho (8 - 2009) años adquirí la discapacidad, para ese entonces trabajaba en una compañía de construcción, yo era la mano derecha del patrón y quince (15) días antes habíamos acordado cobrar la nómina de los trabajadores, recuerdo que estaba

contento, llegué temprano al trabajo y fui con el contador al banco del centro comercial Unicentro ubicado al sur de la ciudad, al salir abordamos un taxi, yo me ubiqué en la parte delantera, todo iba bien cuando de repente a los dos semáforos salieron dos tipos cada uno en una moto, uno de ellos me apuntó al hombro con un revólver y me pidió la plata, yo le dije que esperara un momento, que la plata la tenía en los testículos pero él pensó que iba a sacar algo para agredirlo, por lo que apenas intenté sacar el dinero me disparó, se robaron la plata que llevaba el contador pero no la que yo tenía. Después del disparo me hice el muerto para que creyera que me había matado y no me siguiera disparando, de resto no recuerdo nada.

Las personas que me hicieron el atentado nunca fueron capturadas, no se hizo tampoco la investigación respectiva por parte de las autoridades, pero yo creo en la justicia divina, yo todo se lo dejo a mi Dios. En ningún momento he sentido odio o rencor por ellos, para poder vivir en paz hay que perdonar. Lo único que les diría es que cambien su vida, que no sigan en lo mismo.

Después de lo ocurrido, me llevaron a la Clínica Valle de Lili porque era la más cercana, estábamos a dos cuadras de allí; la bala comprometió el bazo y la médula espinal, inicialmente me dijeron que iba a quedar cuadripléjico. Sin embargo, a los tres (3) días me dieron de alta y estuve con cuidados en casa durante quince (15) días, fue con la ayuda de Dios y las terapias que me he ido recuperando, aunque eso es una cosa que uno nunca supera, es un proceso largo, pero indudablemente esto me hizo más fuerte.

Cuando la psicóloga me informó de mi discapacidad, ella me decía que entre uno o cinco años podría volver a caminar y ya han pasado ocho años y nada, recuerdo que yo le decía -dígame las cosas como son, dígame que no voy a caminar, no quiero que me mienta- porque yo quería concientizarme desde el principio de mi condición. Este hecho me afectó emocionalmente, cuando supe que había perdido la movilidad en mis piernas, sentí como si me hubieran apagado las ilusiones que tenía para mi familia y para mis hijos. A raíz de esta situación, se

dieron muchos cambios en mi familia; había momentos en que recaían, los veía tristes, no con el mismo ambiente que tenían antes de adquirir la lesión, incluso yo era quien los impulsa para que no decayeran, porque si yo también recaía era peor para todos.

Antes del accidente yo vivía en un segundo piso, razón por la cual durante ocho (8) meses viví en la casa de mi hermana, recuerdo que apenas llegue a la habitación vi una cama especial y al lado una silla de ruedas, esto representó para mí la confirmación de lo que me estaba pasando era real, debía concientizarme y asumir que no podía caminar, pero podía mover las manos, podía mover mis otras partes del cuerpo, si Dios permitió que esto sucediera es porque tiene un propósito conmigo. A pesar de todo, durante ese tiempo, mi familia fue mi fuente de apoyo, mi pareja, mis hermanas, una de mis hijas, mis amigos, compañeros de trabajo y mi patrón, me hicieron sentir respaldado, no me dejaron solo, ellos también asumieron el problema como algo suyo.

A lo largo de mi vida me ha tocado asumir diferentes pérdidas, retrocediendo un poco, durante mi juventud, trabajé como ayudante de construcción, pintor, pero lo que más me gustaba era soldar, desde los diecisiete (17) años soldaba en un taller como ayudante, después fui oficial de soldadura, creo que eso lo heredé de mi padre porque como dicen por ahí la “profesión se lleva en la sangre”. Mi padre era soldador en un Ingenio del Cauca, falleció cuando yo tenía diez (10) años de edad, murió de una manera trágica e inesperada, a él le tocaba reparar los vagones, pero ese día no llegó la persona encargada de moverlos, entonces él los movió y el tractor le pasó por encima; yo estaba estudiando cuando nos llamaron a darnos la noticia, sentí como si me desprendieran el corazón, es como si se me fuera el alma, teníamos muy buena relación, más que una relación de padre e hijo, éramos amigos, además él era quien llevaba el sustento a la casa. De él puedo decir que heredé la responsabilidad, la honestidad, el compañerismo y los traguitos que se metía de vez en cuando.

Tres (3) años antes de fallecer mi papá, cuando yo apenas tenía siete (7) años de edad, murió mi madre de un derrame cerebral, no recuerdo mucho de ella porque estaba muy pequeño, solo sé lo que me cuentan las personas que la conocían y le eran cercanas, dicen que de ella

heredé la bondad, era una persona muy religiosa, practicaba la religión cristiana y siempre los domingos me llevaba a la iglesia, tal vez por eso estudié en un colegio cristiano, que quedaba como a quince (15) minutos de mi casa. En esos momentos difíciles, aunque no recibí apoyo psicológico, tuve el apoyo de mis hermanos y familiares. Sin embargo, creo que me afectó no tener a mis padres al lado a pesar de que mi hermana mayor se hizo cargo de nosotros e hizo el rol de padre y madre. A raíz de estos sucesos la situación económica en la casa era difícil, por lo que me retiré del colegio en octavo grado de bachillerato y me puse a trabajar desde muy joven.

Retomando el momento en que adquirí la discapacidad, aunque hubo momentos muy difíciles, la verdad los primeros días cuando quedé en situación de discapacidad me bañaban, me ponían pañal, y yo le decía a Diosito si me tienes aquí ayúdame a ser independiente o sino quítame la vida, creo que él me escuchó y me ayudó a ser una persona independiente, fue todo un proceso, más o menos a los seis meses comencé a ser más independiente, a tender hasta la cama, cosa que no hacía antes cuando caminaba. Aprendí que las funciones que hacen los pies las pueden hacer las manos, claro que sí hay limitaciones, pero todo depende de uno, yo les decía a ellos que siguieran con su vida, con su rutina diaria.

Mi mayor temor cuando asumí esta lesión era que la sociedad me echara a un rincón, que no fuera a ser una persona útil en la vida, pero eso también se supera. La discapacidad para mí es mental porque yo el resto lo puedo hacer, lo único que no puedo hacer es caminar, pero hay personas que lo ven a uno en silla de ruedas y lo quieren ver como el pobrecito, en la calle la gente dice “ahí va el discapacitado” u otra palabra que no deberían de usar, “ahí va el inválido”, pero yo digo que actúan de esa manera porque ellos no lo han vivido y ojalá nunca la vayan a vivir. En cambio, mi familia me dice que yo no estoy discapacitado, por el contrario, me dicen usted es una persona normal, esta discapacidad yo creo que nos unió más como familia. La fortaleza me la ha dado el acompañamiento de mi familia y la experiencia de otras personas en silla de ruedas.

Durante mi recuperación que duró aproximadamente seis (6) meses, recibí acompañamiento

por parte de psicólogos, psiquiatras, médicos y una cuidadora, esto me sirvió mucho para asumir los cambios que se generaron a raíz de la discapacidad; de igual forma, mi familia recibió acompañamiento durante dos (2) meses. Yo hice parte de un grupo de rehabilitación de Médicos Sin Fronteras, ellos iban a mi casa y me recogían, las terapias eran los lunes, miércoles y viernes, ese grupo lo conformaban cinco (5) personas con discapacidad motriz, pero a veces no todos asistían, al principio algunos de ellos no se prestaban para conversar porque creían que por estar en silla de ruedas no servían, pero yo les ayudaba a superarse y a su vez me superaba a mí mismo.

Recuerdo que durante mi niñez fui vocalista del grupo infantil *Soneros del Barrio* en Puerto Tejada, hice parte de ellos hasta los catorce (14) años, ahí tocábamos chirimía y cantábamos salsa. En ese tiempo también soñaba con ser futbolista, yo reunía plata para comprarme los guayos y los implementos que necesitaba, hacía parte de una escuela de fútbol llamada *Independiente Granada*, pero no surgí, ahí yo era delantero, me retiré cuando tenía catorce (14) años. Antes jugaba cuadrangulares con mis amigos, dejé de jugar fútbol, eso lo hacía cuando caminaba, ahora me toca jugarlo en silla de ruedas y hacer una cosa que nunca había hecho: bailar danza en silla de ruedas, natación, juego de boccia¹⁷, balonmano y rugby, todo en silla de ruedas.

Desde pequeño, a raíz de la muerte de mis padres, adquirí responsabilidades de una persona mayor, recogía basura, lavaba botellas, me la rebuscaba para ganar dinero, puedo decir que las

¹⁷ “La boccia, cuyos orígenes se remontan a la Grecia Clásica, es una compleja combinación de táctica y habilidad. Se practica de forma individual, por parejas o equipos, sobre una pista rectangular en la que los jugadores tratan de lanzar sus bolas lo más cerca posible de la pelota blanca que sirve de objetivo, a la vez que intentan alejar las de sus rivales, en un ejercicio continuo de tensión y precisión.

Cada jugador, pareja o equipo dispone de seis bolas en cada manga y gana aquel cuya bola termine más cerca de la blanca. Además, recibirá un punto extra por cada bola adicional que haya conseguido acercar a la blanca por delante de la primera del contrario. Las competiciones individuales y por parejas constan de cuatro mangas, mientras que las de equipos se componen de seis.

Este deporte forma parte del programa paralímpico desde los Juegos de Nueva York 1984. En la actualidad, se practica en más de 50 países de todo el mundo y consta de siete eventos con medalla (las cuatro competiciones individuales para cada clase, las de parejas BC3 y BC4, más la de equipos BC1/BC2). Todas ellas son mixtas” Recuperado de la página oficial del comité paralímpico Español en: http://www.paralimpicos.es/publicacion/10SC_areadep/220SS_deppar.asp

mayores limitaciones en ese tiempo era no tener plata para ayudar a mis hermanos, a pesar de que yo era el menor fue duro para mí no poder contribuir, pues la pensión que nos dejó mi papá no nos alcanzaba; nosotros desde niños nos turnábamos para arreglar la casa, un día le tocaba a mis hermanos y otro día me tocaba a mí, las mujeres se encargaban de la cocina, lo que más nos gustaba era el sancocho de pollo y el arroz con pollo.

Yo viví con mis cinco (5) hermanos hasta que me fui a pagar servicio militar a los dieciocho (18) años de edad, esta experiencia me cambió y me fortaleció para sobrellevar las dificultades que se presentan y se me han presentado en la vida, ahí presencié en los primeros cuatro (4) meses el suicidio de un compañero, él se mató con un fusil porque tenía problemas en la casa, hasta ahora no entiendo por qué sucedió eso, porqué llegar a ese extremo de quitarse la vida, creo que no es la manera de solucionar las cosas, no supo enfrentar los problemas. Cuando termine de prestar servicio hice un curso de suboficial del ejército, ese era mi sueño en la juventud, mi sueño frustrado porque no lo termine, debido a la difícil situación económica de la casa, me dediqué fue a trabajar y a cumplirle los sueños a mis hijos.

Otro suceso difícil que tuve que afrontar ocurrió en el año 98, cuando tenía veinte (20) años de edad, antes de adquirir la discapacidad, mi hermano mellizo falleció, éramos uña y mugre, inseparables, teníamos una conexión especial. Él murió electrocutado por un cable de alta tensión yo estaba a cinco metros de él, en ese momento estábamos trabajando construcción en Puerto Tejada como oficiales, él se cayó de un segundo piso y murió de manera instantánea. Siempre he tenido muy buena relación con todos mis hermanos, estamos en constante comunicación, pero creo que con él era con quien mejor me la llevaba, compartimos todo juntos, habitación, colegio, salón de clases, aunque ya cada uno se había independizado y tenía su esposa, trabajábamos juntos, y desafortunadamente me tocó verlo morir; fue un hecho bastante duro para mí.

Pero creo que estas experiencias me han ayudado a ser una persona más fuerte, por ejemplo ahora con mi discapacidad, aunque es un proceso largo, uno va aprendiendo que la discapacidad solo es mental, las actividades que hacía antes las puedo seguir haciendo solo

que en silla de ruedas, un día normal para mí, es levantarme tarde, a las seis de la mañana se levanta mi esposa para ir a trabajar, yo deje de trabajar pero gracias a Dios tengo una pensión por accidente laboral, me quedo escuchando música por ahí hasta las nueve (9), me baño, desayuno y salgo tipo once (11) a recorrer la calle porque si me quedo en la casa me estreso, me gusta mucho callejear voy a Nuevo Latir, a visitar a mi hermana, a mis compañeros, regreso por ahí tipo tres (3) a la casa, veo televisión, converso con mi hija, a veces escucho música o hago deporte; los días domingos los comparto con mi esposa todo el día, a veces salimos a cine, nos reunimos con la familia a jugar lotería, bingo, hacemos paseo de olla los fines de semana, vamos a Pance, buscamos ríos por mi discapacidad, vamos al estadio a ver jugar fútbol, entre otras actividades.

Actualmente (Octubre, 2016), desde hace siete (7) años pertenezco al Club Deportivo FUNDESD, el cual cuenta con treinta y cinco (35) integrantes, de distintas edades, hombres y mujeres en sillas de ruedas. Aquí yo cumplo la función de tesorero; el grupo lo conocí gracias al fundador del club, Elías Forero, él me invitó y contribuyó mucho a mi recuperación, me enseñó cómo es la vida en silla de ruedas. Además, de que es un espacio de recreación, me ha aportado económicamente a mi vida con las actividades que realizamos y nosotros también ayudamos a otras personas en condición de discapacidad; dicen que esto no se supera, pero uno lo puede superar, conocer personas en situación de discapacidad me da respaldo, eso me motiva. Me gusta mucho interactuar con personas en situación de discapacidad, de hecho, siempre me he caracterizado por ser una persona sencilla, cariñosa, solidaria, me ganaba el cariño de las personas. Ahora que estoy en silla de ruedas doy mucho cariño a las personas que tienen discapacidad.

Entre los espacios de participación adaptados para personas con discapacidad, los que más frecuento son, la Liga del Valle, allá se reúnen muchas personas en situación de discapacidad, a jugar boccia, baloncesto y rugby en silla de ruedas, y FUNDESD, que como dije anteriormente es donde practico danza y baloncesto. En lo que respecta al barrio Marroquín hay muchas iniciativas, pero no se materializan por el costo de los escenarios, los centros de

recreación para las personas en situación de discapacidad, no hemos tenido el suficiente apoyo para eso. Tenemos oportunidades en el deporte, pero me gustaría que hubiera alguna persona con discapacidad en la Alcaldía o en algunas empresas siempre y cuando recibiéramos capacitación por parte de ellos.

Actualmente me gusta mucho la política, yo quisiera llegar a ser presidente de la Junta de Acción Comunal de mi barrio porque veo muchas falencias, aunque las doy a conocer, no me dan el respaldo necesario, entonces quiero demostrarles que si alguien puede hacer un aporte es para la comunidad y quiero hacerlo desde mi situación de discapacidad porque conozco concejales, senadores en silla de ruedas, eso no representa ningún impedimento. Además, considero que desde el deporte también puedo aportar significativamente para un mejor vivir para las personas con discapacidad, sus familias y la comunidad.

Desde que adquirí la discapacidad además de participar en diferentes espacios deportivos, he marchado para que se reconozcan los deberes que tiene el gobierno con nosotros.

Como lo he dicho reiteradamente me siento orgulloso de ser negro y por ende para mí es más cómodo que me llamen negro, no entiendo por qué tienen que estarle cambiando a uno el color negro y decirle disque afro descendiente, negro soy y me siento contento. Negro que se respete es ffarachoso¹⁸ y tiene su guachasá¹⁹. Para mí no existe diferencia frente a otras personas con discapacidad, la discapacidad de un negro, de un afro, de un blanco, de un indio siempre será la misma discapacidad, todos somos seres humanos así la gente piense que uno adquirió la discapacidad por estar en malas andanzas, que uno ha sido un malandro o vándalo, pero no los culpo porque yo pensaba lo mismo antes de adquirir mi discapacidad. Ahora veo que algunas personas la adquieren por accidente o por robarlos como me sucedió a mí, por eso uno no puede juzgar.

Creo que los mayores desafíos, el mayor reto que uno como persona con discapacidad debe

¹⁸ Modismo utilizado para referirse a una persona que se comporta con jactancia o presunción. Consultado el 27 de Mayo de 2017 en: <https://es.oxforddictionaries.com/definicion/fafarachero>

¹⁹ Modismo utilizado para referirse a una persona que se caracteriza por tener una actitud alegre.

enfrentar es a la sociedad misma, a la población, a la infraestructura de las calles que impiden que nos podamos movilizar con facilidad, Yo lo único que esperaba es que la sociedad nos respaldara más, que nos tomaran en cuenta, que nos dieran oportunidades porque nosotros sí podemos aportarle a la sociedad, desde mi experiencia sé que la discapacidad no representa un limitante y que en silla de ruedas se puede salir adelante.

RELATO DE VIDA *DIEGO*.

Mi nombre es Diego, mi papá me castigó con ese nombre, al menos eso creo. Nací el 20 de julio de 1992, tengo veinticuatro (24) años, viví hasta los trece (13) años de edad con mi madre y mis cinco (5) hermanos en un corregimiento de Guapi, llamado Calle Larga; soy negro, tengo el cabello grueso y crespo, ojos café oscuros, labios exuberantes, contextura delgada y una sonrisa que habla por mí. Me considero una persona espontánea, sociable, soñadora, con una gran capacidad para adaptarme a los cambios, de carácter fuerte y persistente, me cuesta trabajo recibir consejos y órdenes de alguien porque pienso que cada uno debe vivir su vida sin interferir en la de los demás.

Hace cuatro años, el seis (6) de noviembre del dos mil doce (2012) ocurrió algo que me cambió la vida; recuerdo que era un lunes, estaba amanecido porque la noche anterior había estado en una discoteca en Juanchito en Cali, ese día me levanté a las doce (12) del mediodía, fui donde unas amigas en Ciudad Córdoba y estuve un rato en el parque con unos amigos, ya por la tarde/noche fui a la casa de una tía porque estaban recogiendo la cuota que recolectan cada año para la comida y los regalos de los niños para el siete (7) de diciembre que es el día de las velitas; ese mismo día había acordado verme con un amigo que vivía a las dos cuerdas de donde mi tía, pero cuando lo fui a buscar no estaba, lo llamé y me dijo que fuera donde se encontraba él, para ese entonces yo rumbeaba de lunes a lunes y mantenía al tanto de las rumbas por eso todas mis amistades me buscaban para salir, de hecho yo tuve un bar en Palmira pero quebré por la mala administración.

Ese mismo día me encontré con un primo/hermano y me dijo que saliéramos, así que llegué al bar con él como a las doce (12) pm, generalmente yo no tomo, pero ese día decidí tomar porque sabía que estaba con gente de confianza, después de un tiempo mi primo se quería ir, pero yo le dije que esperara un rato porque había muchas mujeres lindas, las mujeres siempre han sido mi debilidad. Entonces nos quedamos ahí y al rato las muchachas se fueron, cuando nosotros nos íbamos a ir mi amigo, que tenía una camioneta doble cabina, me dijo que no estaba en condiciones de manejar porque estaba muy borracho, pero yo le dije que manejara, él conocía su carro y le tenía más confianza; inicialmente no me pensaba ir con ellos porque tenía pensado ir donde unos primos y otros amigos, pero finalmente decidí montarme en el carro para cuidarlos porque todos estaban muy borrachos, el más sobrio era yo y en caso de que pasara algo yo tenía que auxiliarlos, porque así me criaron a mí, yo me preocupo por todos.

Inicialmente, me fui de copiloto pero después dos pelados más, nos pidieron el favor de que los lleváramos, así que íbamos seis (6) personas en el carro, dos en la parte delantera, dos en la parte de atrás y otros dos en el platón, recuerdo que teníamos la música a todo volumen, luego paramos un rato a comer fritanga y a tanquear el carro, cuando arrancamos nuevamente cambié de puesto, me subí al platón para recibir la brisa, íbamos rapidísimo, a pesar de que nosotros le decíamos que disminuyera la velocidad, él no escuchaba por el volumen de la música, en ese momento era más o menos entre la una (1) y una y media (1:30) de la madrugada, las vías estaban solas, lo que nosotros queríamos es que la policía nos cogiera para luego burlarnos de ellos, nosotros éramos muy locos.

Luego, llegamos a Marroquín, por ahí casi no conocía, solo sabía que hacía parte del Distrito de Aguablanca porque tengo tías que viven por ahí y sé que era un “barrio pesado”²⁰, entonces

²⁰ Con esta afirmación el entrevistado hace referencia a Marroquín como un barrio inseguro, peligroso y

nosotros al dar reversa chocamos una casa y yo le dije a mi amigo que acelerara porque los vecinos que vivían ahí no tenían buena fama y de pronto salían a agredirnos, así que mi amigo aceleró y nos fuimos, hasta ahí recuerdo.

Me enteré de lo que sucedió porque mis amigos me contaron, lo que pasó fue que después de que nos estrellamos contra la casa, cogió la curva a tanta velocidad que se tropezó con el andén, la camioneta se levantó y empezó a dar vueltas y se destruyó totalmente, de los seis que íbamos en el carro a mí fue al que peor le fue. Yo quedé inconsciente, fue al otro día del accidente que desperté en la clínica, recuerdo que una de las enfermeras me estaba preguntando mi número de cédula, y mi amigo me abrazaba llorando, él estaba muy angustiado porque pensaba que lo iban a matar mis amigos por lo que había sucedido. La verdad yo desconocía la gravedad de la situación, así que yo no me preocupaba, pensaba que esto era algo temporal. Físicamente me sentía bien, en ese momento sí sentía dolor, pero a esas alturas de la vida yo ya había aguantado muchas cosas y eso para mí no era nada, me tenía más preocupado es que en pleno diciembre y yo hospitalizado, sin poder salir a mis eventos como solía hacerlo.

Después de las evaluaciones médicas me di cuenta que el accidente ocasionó muchos daños en mi cuerpo entre ellos que afectó los pulmones, me dolía mucho al hablar como si tuviera un cuchillo clavado, la comida me la daban por sonda, me tenían en cuidados intensivos, y durante ese tiempo yo pedía que me colocaran música salsa todo el día era lo que más me gustaba y eso me ayudó a recuperarme rápido de los pulmones, cada vez que me intentaban quitar la música me descompensaba.

Cuando ya llevaba aproximadamente un mes hospitalizado me entero de que quedaba parapléjico porque oí la conversación entre un médico y una fisioterapeuta, a mí no me decían nada a pesar de que ellos ya lo sabían. Ese día me enojé, me parecía que eso era falta de ética

violento.

profesional; como me iban a decir eso de esa manera.

Esto que me sucedió me hizo replantearme muchas cosas de mi vida y a valorar cosas que quizá antes de adquirir la discapacidad no lo hacía. Por ejemplo, retrocediendo un poco, tengo muy buenos recuerdos de mi infancia, como les contaba en un principio, yo crecí en Calle Larga, pero también estuve un tiempo en Guapi, en San Agustín que es otro pueblo de allá y mantenía de un lado a otro, debido en gran parte a la relación que mis padres sostenían, pues, aunque mi padre siempre estuvo presente, teníamos una relación distante, él vivía en Guapi y mi madre en Calle Larga. Más o menos a la edad de quince (15) años, me fui a vivir junto con mi hermano a la casa de mi papá y allá terminé mis estudios. Mi relación con él era bien, me gustaba porque me dejaba hacer lo que quisiera sin reprocharme, a diferencia de mi madre quien era una mujer autoritaria, por eso tenía muchos roces con ella, sin embargo, mi infancia la recuerdo como una etapa maravillosa de mi vida.

Yo soy el tercero de mis cinco (5) hermanos, aunque por fuera tengo como ocho (8) hermanos más, mi madre trabajó en una mina, luego como agricultora y después empezó a cultivar coca, con ella nunca nos hizo falta nada, todo lo teníamos de sobra, vivíamos bien a diferencia de las demás personas del pueblo. La casa en la que vivíamos era grande y mientras ella se iba a trabajar nosotros nos quedábamos solos, o nos dejaban en un CAI que es como una especie de guardería, o si no con mi madrina o con mi abuela que era como una segunda madre, también estaban los vecinos que al ser un pueblo pequeño todos se conocían y se tenían confianza; igual pasar tiempo solo no fue malo porque eso nos ayudó a coger muchas responsabilidades.

Cuando uno crece en el campo, le enseñan a trabajar desde pequeño, por eso yo desde los quince (15) años de edad comencé a trabajar, la vida en el campo es buena pero difícil porque te toca trabajar mucho y no progresas, por eso yo siempre quise vivir en una ciudad grande como Cali porque aquí tenía más oportunidades, podía conseguir mis cosas, a pesar que a nosotros nunca nos faltó nada, yo aspiraba tener una casa, un carro, una finca, tener dinero, conocer gente, a mí me encanta lo nuevo, la monotonía me aburre.

Mis hermanos y yo nos criamos con muchas restricciones por parte de mi mamá porque ella nos protegía mucho, cuando nos portábamos mal nos daba con un látigo hasta sacarnos sangre, era muy estricta en ese sentido, pero creo que eso de cierta manera me sirvió, por ejemplo, cuando preste servicio en Buga a los dieciocho (18) años de edad, todos mis compañeros fumaban marihuana y yo no, en ese sentido era muy consciente y en parte eso se lo debo a la crianza que me dieron. Aunque la experiencia en el ejército fue buena, no la repetiría, se necesita de mucha disciplina, allá también tuve muchos problemas porque no acataba las órdenes, pero me gustaba porque fue ahí donde aprendí a usar armas y eso me servía para lo que yo quería hacer, que era ser traqueteo, ese era mi sueño en ese entonces, ser como Pablo Escobar y no tanto por el dinero, sino por ser malo y que me reconocieran.

Mi vida se empezó a desordenar mucho después de la muerte de mi madre cuando yo tenía entre quince (15) y dieciséis (16) años; mi madre estaba saliendo con un señor que tenía mujer. Ese señor iba con mi mamá para el monte y le ayudaba, allá cultivaba la semilla de coca y le iba bien, yo creo que por eso estaba con ella para que le diera semillas, en ese momento yo estaba viviendo en Guapi con mi papá, pero iba y la visitaba. El día que ella murió recuerdo que iba a desayunar, cuando llegó un amigo del pueblo y me dijo que me arreglara y fuera para Calle Larga porque a mi mamá la habían matado, en ese instante se me cayeron las cosas que tenía en las manos, pensé que la vida se me había acabado porque mi mamá era la jefa, cuando fui al velorio y la vi en el ataúd, le dije que tranquila que los que la habían matado los hacía pagar y me fui acostar.

Como yo tenía el apoyo de la guerrilla que allá son como la ley del pueblo, un día hablé con un duro de allá y le conté lo que había sucedido y ellos se encargaron de buscar a ese señor y matarlo, pero a partir de ahí yo comencé a cogerle rabia al pueblo y a cometer delitos. Después de que se murió mi mamá, ya quedamos a cargo de mi papá y mi abuela, pero yo empecé a rebuscarme mis cosas, a trabajar como raspachín, como cocalero, eso era la vida

allá. En realidad yo no era una mala persona, yo solo era un pelado relajado, que no le gustaba que nadie pasara por encima de él y ya.

Tengo muchos recuerdos buenos de mi pueblo, por ejemplo, la música de tradición en Calle Larga es la Chirimía y el instrumento la marimba, uno de los platos típicos es el pescado y el sancocho de pollo para las fechas especiales, lo bueno es que allá uno no compra las cosas si no que uno mismo las cultiva, por lo menos la carne de res, uno mismo criaba la vaca, la veía crecer y luego la mataba. Algunos de los eventos culturales que se celebran son las fiestas patronales, en Semana Santa se realiza las ánimas solas, el viacrucis y los diciembres ni se diga, no hay mejor lugar para pasar esas fechas. Actualmente, aunque los tiempos han cambiado, siguen realizando estas actividades, sacan el espacio para hacerlo. En cuanto los eventos religiosos, allá hay iglesia, pero la misa la daba cualquiera porque la gente no es tan religiosa como aquí en Cali, sin embargo, hay mucho respeto y son muy organizados. Allá el santo al que todos son devotos es el señor de las esperanzas, todos creen en él.

En mi pueblo nadie se enfermaba, la gente se muere es de viejo, allá no se utiliza médico, todo era con plantas medicinales y cuando alguien muere, todos se reúnen en una casa, vienen las muchachas de otros pueblos, colocan cobijas en las paredes y la gente empieza a gritarle palabras y a cantarle al difunto ¡adiós, adiós que me voy!, reparten café, pan, trago, tabaco, bailan, por eso a mí me encanta cuando alguien se muere, por ejemplo la rumba más grande que yo he tenido fue en el velorio de un primo que mataron, por eso yo no le tengo miedo a la muerte, al sufrimiento quizá sí.

También viví un tiempo en Popayán, de ahí me fui para Tuluá, luego me vine para Buga a prestar servicio. Una vez terminé de prestar servicio, me vine para Cali, el primer barrio en el que yo viví fue los Mangos y después en Ciudad Córdoba y amé ciudad Córdoba hasta hoy, porque aquí uno encuentra mujeres de todas las proporciones, aunque ahora ha cambiado mucho el barrio, hay mucha delincuencia, antes nadie se metía con nadie.

Retomando el momento en que me accidenté, el encargado de mi caso era un neurocirujano que según contaban las enfermeras era una eminencia en el tema, él me decía que si me operaba rápido me ponía a caminar, pero para eso primero tenía que diligenciar unos papeles porque yo para ese entonces no tenía EPS. Entonces cuando mi papá llegó firmó la autorización, pero faltaba esperar la autorización de la EPS a la que logré afiliarme, fue bastante difícil porque yo en ese momento era considerado un paciente de alto costo. Pero pasaban los días y no me autorizaban la cirugía y yo sabía que entre más tiempo pasara menos posibilidades tenía de poder caminar, pasaron como tres meses y nada y yo me empecé a desesperar, el médico me decía que me estaba perjudicando porque los nervios se cicatrizaban y ahí sí era muy difícil que la cirugía tuviera buenos resultados. Los médicos llevaban del bulto por mi mal humor, yo en ese tiempo no recibí apoyo psicológico ni nada, igual a mí nunca me ha gustado, me entretenía viendo televisión o leyendo revistas que me daban las enfermeras, después le pedí a los médicos que me pusieran en cuarto compartido para conocer gente, conocer nuevas experiencias y en esas conocí alguien que fue muy especial para mí hasta hoy en día sigo el contacto con él, era un señor que trabajaba en el tránsito y se había accidentado. El señor al enterarse de lo que me pasaba de inmediato llamó a su hermano que es neurocirujano se asesoró sobre el procedimiento que yo necesitaba y me ayudó a que me autorizaran la cirugía y así fue a los cuatro días ya tenía la autorización, así que me operaron y a los ocho días me dieron salida.

Pero ya había pasado mucho tiempo, por eso yo culpo a mi familia por estar en silla de ruedas porque eso fue falta de gestión de ellos. Cuando me realizaron la cirugía, le pregunté al neurocirujano sobre las posibilidades que tenía de caminar y me respondió que todo lo que sintiera era bueno, pero yo no sentía nada del ombligo para abajo, cuando vi que no podía mover mis piernas yo le decía al personal de la clínica que quería donar mis órganos, les pedí incluso que me trajeran un listado de las personas que realmente lo necesitaran, pero los médicos no me dejaron.

Cuando me dieron salida nadie fue por mí, y aunque yo no tenía ganas de ver a mi papá me tocó llamarlo. Así que ese mismo día en la tarde llegó mi papá con un hermano y me llevaron para una habitación fea que habían alquilado, en ese entonces a mí me importaba mucho la plata, vivir bien, darme mis gustos y eso para mí era difícil. A pesar de que todos tienen sus buenas casas nadie quiso dar la vivienda, y unos primos que mantenía al pendiente de mí, me daban dinero y todo, pero mi familia los espantó porque mantenían azarándolos pidiéndoles cosas, así que ellos se alejaron.

La primera noche fue difícil para mí por las condiciones en las que empecé a vivir, el solo hecho de mirar el barrio me estresaba, venteaba y ese caño olía feo, el sol me daba todo el día en el cuarto, tenía una cama incómoda, con un colchón duro y disparejo, yo no podía hablar, no podía comer, yo quería morirme, nadie me cuidaba, yo estaba con mi papá pero él no hacía nada y yo no lo podía ni ver, a veces pensaba que lo que ellos querían era matarme y de hecho la gente le decía a mi papá que deberían inyectarme algo porque yo en silla de ruedas para qué, muchos querían era eso que yo me muriera, pero aquí estoy. Además de todo me había caído una infección en el talón y lo tenía podrido, me dio fiebre, tenía la temperatura en 40°.

Después me llevaron para Popayán, llegué a una clínica, una prima me brindó su apoyo y se encargó de todas las vueltas, los trámites. Llegué con mi hermano y nos hospedamos en un hotel Recuerdo que cuando ellos me dejaban solo yo me ponía a llorar, pero ellos no se enteraban; estuvimos tres días en el hotel, la gente del hotel fue muy buena con nosotros, nos daban comida y se preocupaban por mi estado, llamaron a una enfermera y le dijeron a mi hermano que tenía que llevarme a un hospital, después de mucho voltear me llevaron y me hospitalizaron por cuatro meses, me tuvieron que quitar el talón, se me veía el hueso, pero a la semana eso me sano, los médicos estaban asombrados y después me quitaron los puntos de la cirugía de la columna, que ya se habían encarnado pero como nadie se preocupó por eso.

Un día fue un médico hablar conmigo y me dijo que había un lugar, un hogar de paso en

donde recibían personas como yo, era como cuidados en casa pero la verdad yo estaba desconfiado, tenía miedo, porque pensaba que era mentira del hospital para librarse de mí, sin embargo acepté, me llevaron para una finca, y ahí empecé yo mis terapias con el fisioterapeuta, yo estuve en terapia como seis meses. Todo iba bien y yo sentía que me estaba recuperando, hasta que ellos empezaron a tener problemas con la EPS porque yo les estaba generando muchos gastos así que me quitaron las terapias.

Sin embargo, yo me relajé y seguí viviendo allá en la finca, y me volví amigos de todos allá. Pero entonces ya la ilusión de caminar se estaba perdiendo porque eso fue lo que me decían los médicos, por eso yo no creo en ellos y no me gustan porque los médicos son los que lo matan a uno.

En el hogar de paso estuve como una año y medio y como yo mantenía leyendo y estaba al tanto de todo, yo era el que defendía a los pacientes, a mí todos me querían, la mayoría de los que estaban allá no tenían familia, y cualquier cosa que pasaba yo era el que sacaba la cara.

Después de un tiempo, yo ya quería irme para hacer mi vida, porque yo allá no estaba haciendo nada, solo mirar pasar carros, árboles, pero yo me preguntaba ¿dónde queda la vida? Y ellos para retenerme me dijeron que me pondrían a estudiar derecho que era lo que me gustaba, así que le dije a mi hermano que me trajera el diploma de bachiller, pero nunca lo encontró, así que finalmente decidí irme, cuando firmé el acta de salida voluntaria me dieron pañales e insumos para mis necesidades.

Llegué a Florida- Valle, donde mi hermano y su esposa, ellos vivían en un barrio bajo, una olla, había mucha delincuencia, pero igual no tenía otra opción. En el tiempo que estuve allá, empeoré a tal punto que intenté suicidarme, yo entré en depresión, no quería comer, no quería hacer nada, porque lo más duro de tener una discapacidad, fue el cambio que eso representó para mí. Intente suicidarme varias veces pero siempre pasaba algo, incluso hasta escogía el día

de mi muerte, de tal forma que todos pudieran asistir a mi velorio, la última vez fue con un insecticida, lo preparé en un jugo y antes de tomármelo, primero recé porque para mí lo más importante es el espíritu, entonces primero tenía que pedir perdón, pero justo cuando me lo iba a tomar yo sentí una fuerza interior que me dijo que no lo hiciera y desde ese día, hasta el día de hoy jamás volví intentar atentar contra mi vida. Pasó el tiempo y ya cuando me sentí bien físicamente, me vine a vivir a Cali, me tocó empezar desde cero, porque toda mi ropa se perdió.

Yo siempre he sido rumbero, es más aún en silla de ruedas, me gusta salir, cuando hay alguna celebración yo llevo mi campana y hago bulla, que hasta mi familia dice que yo disfruto más que ellos, es que para mí el ser negro, representa sabrosura, alboroto, para mí lo es todo. Yo soy consciente que no podemos borrar la historia de cuando éramos tratados como esclavos por más que intentemos y quizá independientemente de lo que hagamos la gente siempre nos va a ver así, así no lo diga verbalmente pero después de que yo no me estrese ni me sienta así no pasa nada, por el contrario, busco una estrategia para demostrarle que no soy lo que él piensa.

El hecho de ser negro me permitió vivir de la forma en que me crié y yo mi crianza no la cambio por nada. Nunca me he sentido discriminado por ser negro o por estar en silla de ruedas, pero eso depende de tu posición, diferente es un negro sin modales a un negro educado porque así la gente te va a respetar, según como yo trate la gente ellos me van a tratar.

Desde que estoy en silla de ruedas la gente vive más pendiente de mí, con los únicos que si tengo problemas es con mi familia que ellos a toda costa me quieren hacer sentir mal, como el enfermo, el pobrecito, pero en la calle la gente es muy colaboradora.

Yo necesité estar en silla de ruedas para apreciar las cosas simples de la vida, para entender que la vida va más allá del físico, que la ropa de marca, lo importante es tu interior, ahora yo soy muy desprendido de lo material, mantengo relajado. Pienso que las personas que

discriminan son personas pobres por dentro, tristes, con problemas, que no les dan atención en la casa y siente la necesidad de hacer sentir mal al otro para ganar protagonismo y sentirse mejor, para estabilizar sus emociones.

Para mí el ser negro con discapacidad no representa ninguna diferencia, las oportunidades hay que buscarlas y para eso uno se debe informar, por ejemplo, yo que me crié en un pueblo donde hay tantas falencias, yo creo que eso no es culpa del Estado, el problema es de la comunidad por negligencia de nosotros, porque hace falta unión, un negro nunca protesta porque le da pereza por eso es que no llegan los recursos, por eso a veces toca volverse individualista, pensar más por uno que como comunidad, nos falta más gestión.

Yo hoy en día, mi discapacidad la veo como algo bacano, a pesar de todo el trabajo que he pasado, yo sé que estoy en silla de ruedas, soy consciente de ello pero para que me voy a azarar si con azararme no gano nada; a veces la gente ve las personas con discapacidad como enfermo, sin embargo hay mucha gente que sí le gusta generar lastima para obtener beneficios y por esos pocos pagan todos, a mí nunca me ha gustado eso, me gusta ser independiente por eso a mí nadie me hace nada, todo lo hago yo solo, yo me baño, cocino, lavo la ropa, todo lo hago solo.

Los mayores desafíos a los que una persona con discapacidad se debe enfrentar, es a las EPS, el transporte y la movilidad en las calles que no son apropiadas para uno desplazarse en la silla de ruedas, las maltrata mucho y para nosotros la silla lo es todo, es mi acompañante y si la silla está bien yo estoy bien, lo bueno es que hay muchos espacios de participación para nosotros, por ejemplo FUNDESD que lo conocí a través del señor Elías quien es el fundador, un día me lo encontré y yo ya sabía que era un líder del distrito de aguablanca, estuvimos conversando y me invitó, fui y me gustó, seguí yendo y poco a poco me fui adaptando. Me gusta ir porque veo que hay personas que entraron conmigo les va mejor, eso me motiva a ir para seguir avanzando y llegar al mismo nivel de ellos.

Reflexionando sobre mi situación pienso que todo lo que me sucedió me sirvió para darme cuenta de la fortaleza espiritual que tengo, yo no me rindo y aunque a veces me desanimo me levanto porque soy una persona con sueños y aspiraciones y me gusta vivir bien, es por eso que uno de mis anhelos es llegar a ser político, llegar al congreso porque allá es que se maneja todo, sé que para llegar a ello debo estudiar derecho y me gusta esa carrera porque creo que es la única que me iguala con cualquier otra persona, sea un político, sea un ministro lo que sea. Yo digo que esto me tenía que pasar para aprender a valorar, lo tenía todo y no era feliz, no me conformaba con nada, siempre quería más, yo no tenía sentimientos, pero ahora que me accidenté aprendí a querer de verdad, me gustaría pararme claro, pero con todas las enseñanzas que tengo ahora debido a la discapacidad en todos los sentidos, no quisiera ser ese imperfecto que andaba caminando antes, por eso me siento perfecto en mi silla

CAPÍTULO VI

TRANSITANDO POR LA VIDA DE DOS HOMBRES AFROCOLOMBIANOS CON DISCAPACIDAD MOTRIZ

En este capítulo se aborda lo concerniente a la trayectoria de vida de las dos personas participantes en la investigación, por tanto, se ahonda en su historia de vida para lograr comprender a este sujeto en sus particularidades y en la complejidad de su realidad teniendo en cuenta las características identitarias marcadas por su pertenencia étnica, que atraviesan no solo su cuerpo sino también las concepciones ideológicas, prácticas y emocionales. Al conocer y reconocer al sujeto ubicado en un contexto, en unas dinámicas e inserto en unas interacciones y distintas formas de relacionarse consigo y su entorno se adentra en ese universo de sentidos y significados contruidos a partir de esas distintas formas de ser dotadas

por la riqueza cultural, cobra significancia en la forma en que vive su discapacidad y en la que logra narrarse desde los diferentes espacios, posiciones y situaciones para re encontrarse y reconfigurar su vida, por tanto transitar por su vida no como una forma de enumerar sucesos sino de encontrar la relación entre su pasado y el presente.

En el acercamiento de las investigadoras a la población con discapacidad se recupera el tránsito de la vida de sujetos que han pasado por situaciones complejas, lo cual se convierten en una especie de “rupturas”, al vivenciar procesos que conllevan grandes cambios, no sólo a nivel personal y familiar, sino también a nivel social, pues sin duda adquirir una discapacidad es un suceso que marca un antes y un después en la vida del sujeto. Dentro de la trayectoria de vida, es posible la identificación de significados y sentidos atribuidos a su condición física, pertenencia étnica y cultural, estos como factores determinantes en la construcción de su propia identidad y como parte constitutiva de las particularidades en la vivencia de la discapacidad. De acuerdo a Lera, Rocha, Guerriera y Bolcatto:

“La trayectoria se constituye en un proceso en el que se ponen de manifiesto las disposiciones y prácticas de los diversos actores. Y si bien existe una correlación entre esas prácticas y el origen social, no se debe soslayar el elemento de construcción que cada actor-sujeto, familia, comunidad- desarrolla a lo largo de toda la experiencia vital. En esa construcción de la trayectoria se ponen en juego un sinnúmero de factores que cada sujeto o grupo toma en cuenta (o no), consciente o inconscientemente, en su accionar” (2007: 38).

Teniendo en cuenta lo anterior, cuando se adquiere una discapacidad se hace necesario contemplar la diversidad de sucesos que componen la vida desde la infancia hasta el momento actual del sujeto para comprender a éste en sus particularidades, en referencia a unos contextos y en relación a unas vivencias significativas, que dota de valoraciones, percepciones y reflexiones en la elaboración de sus relatos, pues contextualiza hechos y situaciones, precisa fechas, relaciona aspectos y rememora sucesos, lo que le permite construirse y reconstruirse como sujeto afrocolombiano con discapacidad y antes de su situación de discapacidad, es decir se convierte en autor de su historia realizando una introspección de las situaciones que afronta.

En ese sentido, al tener en cuenta los lugares de procedencia de los participantes en el estudio, la población afrocolombiana tiene unas distinciones y características basadas en su diversidad cultural, que las diferencian del resto de grupos o comunidades del país. Es importante por ello, resaltar que tanto su composición como prácticas dadas en la transmisión ancestral de los pueblos originarios del África se ven fuertemente influidas por el entorno sociocultural al que pertenecen, donde sus miembros fueron adaptando y reconstruyendo formas de apropiación del territorio y modos de vida.

Los municipios del departamento del Cauca, Guapi y Puerto Tejada lugares de procedencia de los entrevistados se caracterizan por presentar altas cifras de población afrocolombiana. Guapi es conocido como *“el portal entre el cielo y el mar”*, limita con el océano Pacífico, *“el 97.3% de su población se auto reconocen como negro/afrodescendiente/raizal/afrocolombiano”* (Censo DANE 2005). Puerto Tejada se encuentra localizado al norte del Departamento del Cauca, *“el 97.5% de sus habitantes se auto reconocen como negro/afrodescendiente/raizal/afrocolombiano”* (Censo DANE 2005).

Ambos lugares poseen unas características socioeconómicas marcadas por la inequidad y por las grandes brechas sociales debido en gran parte a la ausencia del Estado y la poca inversión que se refleja en los recursos destinados a la población, por ende se convierten en zonas olvidadas y excluidas del país, que atraviesan por grandes conflictos y dificultades para satisfacer de manera digna las necesidades básicas, lo cual se sustentan en las altas cifras de pobreza, analfabetismo, desplazamiento forzado, mortalidad, trabajo informal, etc.,. (Ver Censo DANE 2005). A esto, González (2012) refiere:

“Las condiciones de marginalidad están íntimamente ligadas a las diferentes formas de exclusión que han padecido los esclavos africanos y sus descendientes actuales. En la mayoría de los casos, la exclusión se manifiesta desde las formas de «invisibilidad», fenómeno social negativo que los antropólogos definen como aquella estrategia que, conscientemente, ignora o pretende ignorar la actualidad, la historia y los derechos de ciertos grupos humanos por parte de otros individuos que tienen la posibilidad de beneficiarse de algún modo de esta situación. Esta invisibilidad se ha presentado en diferentes

formas, igualmente nocivas para el pleno ejercicio de sus derechos y para el desarrollo de la vida de las comunidades negras que pueblan el Pacífico Colombiano” (p. 126)

Estas regiones del país pertenecientes al departamento del Cauca a pesar del empobrecimiento social y económico, poseen grandes riquezas ambientales, mineras y culturales, las últimas han sido transmitidas desde sus ancestros africanos conservando muchos de los saberes populares y ancestrales. Las comunidades afrocolombianas han tenido que sostener una larga lucha y resistencia en la conservación y transmisión de sus tradiciones, pues la influencia de otras lógicas del sistema han logrado permear su cultura, en donde las migraciones de los nativos, el intercambio de contextos, la intervención de megaproyectos y los medios de comunicación masifican este modelo transformando muchas de sus prácticas socioculturales. Estas formas de vida dentro de sus particularidades se caracterizan por los lazos de solidaridad, respeto y conciencia colectiva como comunidades, lo que se ve reflejado en su identidad cultural, ésta como una construcción socio- histórica de los pueblos crean un sentido de pertenencia que los hace diferenciarse de otros grupos sociales. En este sentido, a partir del contexto en el que el sujeto crece, construye todo un entramado de creencias, valores, formas de comportamiento, símbolos y significados frente a su realidad y frente a sí mismo. De esta manera, Tamayo (Sf) define el concepto de identidad cultural:

“El concepto de **identidad cultural** encierra un sentido de pertenencia a un grupo social con el cual se comparten rasgos culturales, como costumbres, valores y creencias. La identidad cultural de un pueblo se define históricamente a través de múltiples aspectos en los que se plasma su cultura, como la lengua (instrumento de comunicación entre los miembros de una comunidad), las relaciones sociales, los ritos y ceremonias propias o los comportamientos colectivos, que se traducen en los sistemas de valores y creencias. Un rasgo propio de estos elementos de identidad cultural es su carácter inmaterial (conocimiento, costumbres, tradiciones, forma de ver la vida valores, etc.), producto de la colectividad.” (Pp.187)

Tal como lo menciona el autor, parte de su identidad cultural se encuentran plasmadas en los elementos de carácter inmaterial como las manifestaciones, tradiciones y costumbres, por ejemplo, es posible encontrar distintas formas de crianza que son permeadas por la cultura, la cosmovisión e idiosincrasia de cada grupo. En estos contextos existe una corresponsabilidad en el cuidado y crianza de los niños (as), es una práctica conjunta que realiza toda la

comunidad debido a los fuertes lazos contruidos y el tejido social dentro de estas comunidades, lo que fomenta a la vez el afianzamiento de vínculos colectivos que constituyen un soporte fundamental para los sujetos. En el proceso de socialización las figuras de la madrina y la abuela recobran un papel fundamental como orientadoras en el desarrollo, ésta última representa una fuente importante de apoyo en la crianza de los menores; socioculturalmente se le ha asignado a las abuelas un rol trascendental en el cuidado de los nietos.

“Nadie nos cuidaba, pero igual tampoco eso no fue malo porque eso le ayuda a uno a coger mucha responsabilidad. Bueno había una especie de CAI que ahorita es una guardería acá, también estaba mi abuela y ella también era como una mamá de nosotros y pues la madrina, es que allá la madrina si cumple como un papel importantísimo y es como una segunda mamá. Entonces, ellos también se hacían cargo de nosotros, o sea es un pueblo donde todo el mundo se conoce, entonces allá no necesitas tener que te cuide nadie porque como le digo eso le sirve a uno para coger responsabilidades” [Relato de vida Diego, sesión 1]

La riqueza en sus prácticas colectivas son trasmitidas a los niños (as) a través de la crianza²¹, como una forma de salvaguardar los saberes ancestrales y tradiciones adaptadas al contexto en el que viven las comunidades afrocolombianas. Por tanto, la crianza en estos lugares representa los valores de la comunidad, transmiten las concepciones y representaciones que han construido sobre la forma de vida y constituyen parte de su identidad como pueblo, indudablemente influye de manera determinante en el desarrollo de la personalidad del niño (a) y edifican parte de los soportes o recursos personales del sujeto para hacer frente a las diversas decisiones y situaciones de la vida.

“La crianza es bacano. A mí me parece muy lindo porque es que en el momento en que yo estaba pequeño yo aprovechaba muchas cosas, o sea lo único que yo reprocho de pronto es que los papás lo

²¹ Rodríguez, Santos, Talani y Tovar (2014) “Las prácticas de crianza constituyen el conjunto de acciones que los adultos de una cultura realizan para orientar el desarrollo de los sujetos, igualmente activos, pero más pequeños del grupo, hacia determinados niveles y en direcciones específicas. Obedecen a sistemas de creencias que se han legitimado en pautas de comportamiento, y al igual que estas (las creencias y las pautas) tienen un carácter orientativo del desarrollo. Las creencias, mitos y prácticas de crianza pueden influir en el cuidado infantil ya que este depende de la participación de cada individuo y su familia; además existen aspectos culturales y sociales que las determinan” (p.79)

aprietan mucho a uno. Yo he estado en situaciones, por ejemplo, cuando yo presté servicio todos fumaban marihuana y yo era el que les daba la plata porque pues yo me puse de prestamista y reunía mucha plata a veces de costilla de ellos, pero mira que nunca la probé y yo pienso que todo eso fue debido a esa crianza” [Relato de vida Diego, sesión 1]

Los autores Greenfield y Suzuki (1998) mencionan respecto a la importancia del entorno cultural en sus dos categorías como parte de las influencias en el desarrollo del niño (a).

“El entorno cultural en el que el niño se desarrolla comprende una mirada de influencias; estas pueden ser ampliamente categorizadas como cultura hogareña y cultura de la sociedad. La primera se refiere a los valores, las prácticas y los antecedentes culturales de la familia inmediata del niño o niña, absorbiendo y aprendiendo de los valores implícitos transmitidos a través de las interacciones con los miembros de la familia. El niño o niña también está expuesto a la cultura de la sociedad, es decir, de la sociedad amplia a través de las interacciones con las fuentes externas (escuela, compañeros, medios masivos, etc.). El niño también puede aprender valores culturales más generales comunicados por la sociedad dominante” (p. 2)

Entonces, a partir de la crianza que el niño o niña reciba, esté creará ambientes positivos o negativos para su desarrollo, la relación que sostiene con sus padres y el entorno social, tiene una función determinante en su personalidad, es a partir de la infancia donde se inicia la interiorización de normas y valores transmitidas principalmente por su entorno más cercano. En este proceso también intervienen factores externos como la cultura, los medios de comunicación, las interacciones con los amigos, la escuela, la cercanía y el contacto directo con el medio ambiente con los que van construyendo la visión frente a sí mismo, (deseos, aspiraciones, miedos, etc.) y la percepción frente a la realidad que los rodea. Por ejemplo, la crianza ejercida en estas regiones del país al ser un contexto seguro y sano se les da una mayor libertad e independencia a los niños (as) permite entender la forma de apropiación de los territorios y las relaciones que tejen alrededor siendo parte constitutiva en sus características identitarias, por ende se convierte en un espacio apropiado para la crianza del niño(a) no solo por lo mencionado anteriormente, sino también porque desde pequeños se les asigna tareas, incentivándolos el sentido de responsabilidad a corta edad.

“Trabajé desde siempre porque obviamente en el campo le enseñan eso a uno de que hay que trabajar y desde pequeño a los tres (3) años empieza ya uno a ir al monte a cortar comida, a traer comida porque los sábados allá es como una tradición, pues ahora que con la mina y la coca cambiaron eso. La verdad

no me gustaba cuando me tocaba ir, ahora si ya lo amo, pero en esos tiempos no me gustaba, eso era muy duro uno pensar que toda la vida le vaya así, o sea mira que me gustaba por la libertad, por ejemplo, para criar a los muchachos me parece fenomenal” [Relato de vida Diego, sesión 1]

Por otro lado, las labores económicas del municipio de Guapi y sus corregimientos giran alrededor principalmente de la pesca artesanal, la agricultura y la minería, estas labores son ejercidas tanto por las mujeres como por los hombres de la comunidad en igualdad de condiciones, a la vez que son desempeñadas por los niños (as) desde temprana edad como parte de los procesos de aprendizaje y transmisión de prácticas. El cambio en las dinámicas de la comunidad dentro de las que se encuentran las actividades económicas de la región se vio fuertemente influida por los cultivos de coca, no solo llegó a permear la cosmovisión del pueblo, las formas de vida sino también su cultura, generando grandes transformaciones en sus prácticas y saberes.

“Era muy lindo eso ya ahora ha cambiado, ha ido cambiando por lo que llegó la coca y ya todo el mundo maneja plata, entonces después de eso ya nadie respeta, ya todo el mundo hace, todo el mundo viste, pero era muy lindo. Estaba el río también, entonces uno va se baña en el río, se acostaba a llevar sol, luego se metía de nuevo y así parábamos el día entero, pero que la mamá no se fuera a enterar” [Relato de vida Diego, sesión 1]

Dentro de las lógicas del conflicto armado en Colombia se destaca el narcotráfico como una de las bases de financiación de los grupos armados ilegales (FARC, ELN), -entre otras- esto constituyó una fuente vital de recursos económicos convirtiendo a Colombia en uno de los mayores productores y exportadores de cocaína en el mundo. La plantación de esta especie de cultivo en las regiones apartadas del país es una actividad ejercida tanto por campesinos como por comunidades afrocolombiana e indígenas, cabe resaltar que en esta última de acuerdo a su cosmovisión es representada como una planta de poder con grandes propiedades curativas y sanadoras. La plantación de coca se expandió convirtiéndose en la principal fuente productiva para estas poblaciones, su cultivo no solo permitió la solvencia económica de sus habitantes sino también dio estatus social a ciertas familias de la comunidad, a la vez que desencadenó otras lógicas de conflicto en la región dadas en la apropiación de terrenos, semillas y cultivos, etc., dentro de estas dinámicas se encuentra como posible hipótesis las razones del asesinato

de la madre del entrevistado Diego.

“Mi mamá era independiente agricultora, salía a las ocho (8) y volvía tipo cuatro (4). Mi mamá empezó trabajando la mina, y pues allá obviamente todo el mundo tiene sus cultivos, por eso también pues la facilidad de vivir allá. Entonces, ya luego se acabó la mina, llegó la coca y ya se dedicaron a la coca todo el mundo allá. Ella no vivió tanto, bueno murió joven, ella murió cuando tenía no me acuerdo bien, pero entre quince (15) y dieciséis (16)” [Relato de vida Diego, sesión 1]

El involucrarse en los diferentes procesos de producción de coca se convirtió en una de las principales fuentes de trabajo para los habitantes de esta región.

“En ese tiempo estaba la coca nosotros todos éramos raspachines, todos éramos cocaleros. Yo andaba con muchos manes que compraban coca. Pues eso era la vida allá, o sea de la coca yo sé todos los procesos. Yo en el pueblo le trabajaba a la coca a mí nunca me ha gustado el trabajo duro, o sea me ha gustado más como meterle mente y mover, o sea mirar los pequeños detalles que ahí está la clave. Después ya me metí a trabajar en el negocio, en la mafia, la droga, o sea a pesar de que era muy pequeño, sino que yo me accidenté porque yo era para tener mi plata hoy en día, mis fincas, mis carros” [Relato de vida Diego, sesión 1]

La fuerte presencia del narcotráfico en estas zonas, especialmente en el Pacífico colombiano se debe a la conjugación de varios factores, entre ellos indiscutiblemente las bajas condiciones socioeconómicas de la región, la estratégica ubicación geográfica de los municipios, no sólo por ser zonas apartadas con una riqueza ambiental y con terrenos extensos para su cultivo, sino también por las salidas al mar que facilitan la exportación, en el caso de Guapi. La poca presencia del Estado en estas regiones hace que grupos armados ilegales se conviertan en la ley del pueblo.

“Yo siempre andaba con la guerrilla, allá solo es guerrilla esa es la ley. Yo era yo, pero yo me miraba mucho con ellos y con mi tío que también pues tenía sus influencias. Allá no entra soldado porque les estoy hablando que allá sí hay guerrilla, ahorita por el proceso de paz no sé si están, pero allá todavía hay, ellos me tenían como parte de ellos, pero a mí lo que me gustaba era andar con ellos porque yo quería aprender a ser bandido” [Relato de vida Diego, sesión 1]

Estas dinámicas incorporadas en las regiones se convierten en un referente para los niños (as) y jóvenes como principal forma de generar grandes recursos económicos en un corto tiempo:

“Una vez me dijo el primo: <pri nosotros estamos estudiando es para conseguir plata cierto y yo veo que la puedo conseguir por fuera, entonces yo me voy a salir y voy a hacer plata viejo porque estudio no se necesita si no es para conseguir plata porque al final es el único motivo por el que uno estudia>”
[Relato de vida Diego, sesión 1]

Como parte de la identidad cultural, las tradiciones²² son construcciones que se convierten en prácticas generacionales susceptibles al cambio histórico y social, todas aquellas vivencias compartidas en una comunidad o grupo hacen parte fundamental de su identidad como grupo étnico. En tanto las ferias, las actividades, celebraciones y prácticas de una región, en este caso Guapi y Puerto Tejada municipios del Cauca predominantemente poblados por grupos étnicos reflejan su idiosincrasia y cosmovisión como pueblo, gracias a estas tradiciones se tejen lazos intergeneracionales y se fortalecen los vínculos entre sus pobladores. En la conservación y transmisión de estas tradiciones, los valores y conocimientos de su medio ambiente físico y social es fundamental la participación de los niños (as) en las actividades culturales desarrolladas por el grupo o comunidad, lo que les permite su interiorización en un plano *intrapsicológico* a partir de la co-construcción con los otros, es decir solo a través de la interacción social es posible interiorizar las herramientas de su cultura y apropiarse de la misma. A lo que Vygotsky (como se citó en Cubero, 2005) menciona:

“La participación de los niños en actividades culturales, en las que comparten con compañeros más capaces los conocimientos e instrumentos desarrollados por su cultura, les permite interiorizar los instrumentos necesarios para pensar y actuar. Esta interiorización ha de ser entendida no como una copia de los procesos interpsicológicos externos sino como una verdadera construcción del plano intrapsicológico” (p.49)

Como parte de las tradiciones en las que participaban de acuerdo a los contextos de crianza y procedencia los entrevistados, se encuentran las siguientes:

²² “En la tradición, el nexo de continuidad entre el pasado y el presente existe un aspecto permanente y otro susceptible al cambio. La tradición además, resulta de un proceso de decantación cultural y de la hibridación que deriva del pasado transformado y de su incorporación en el presente. Cada comunidad, colectivo grupo humano, social..., por otra parte construye y recrea su tradición en función de diferentes experiencias vivenciales. La tradición, el pasado vivo en el presente, remite a la identidad de los grupos sociales y a las categorías culturales”. (Arévalo, 2004, p. 928)

“Las ferias de Puerto Tejada que se realizaban en agosto era lo que más participaba, en la cabalgata, en la familia Castañeda en esas actividades y jugábamos fútbol hacían cuadrangulares en ese tiempo. En los barrios siempre hacen fiesta, fiestas de la comuna nosotros participábamos en ella porque nosotros éramos muy populares en ese barrio, entonces siempre la gente allegada a nosotros nos decían: <hay tal fiesta están invitados> y nosotros hacíamos partícipes de esa fiesta” [Relato de vida Julio, sesión 1]

“Allá (Guapi) se celebran las fiestas patronales. Todos son músicos, o sea pues no todos son músicos, pero más sin embargo todos se inclinan, mi papá hacía parte de tocar el bombo en la iglesia. Allá no se ve si no es el desorden de nosotros con la chirimía. Entonces, eso sí era siempre muy constante allá todos los domingos, pero entonces eso es tradición, o sea eso es algo que va con nosotros. En diciembre el Taitapuro y las balsadas, entonces en Guapi se hacen las balsadas, se decora muy bacano y Guapi lo es todo para parar diciembre. Nosotros allá en el pueblo (Calle Larga) los diciembres es el Taitapuro, también en Semana Santa se hace lo que es el Viacrucis, la pasión de Cristo muy similar a pues como se dieron las cosas, la gente va leyendo. En Semana Santa también las ánimas solas, es una tradición bacana. Y ahorita pues la gente toma nomás para bailar, pero si son tradiciones que a pesar de las fiestas y todo la gente siempre saca el espacio para llevarlas a cabo” [Relato de vida Diego, sesión 1]

Es interesante como realizan un reconocimiento de las actividades y tradiciones en tanto elementos constitutivos de la identidad cultural, a pesar de las lógicas que han influido en las dinámicas aún se conservan muchas de estas celebraciones. La participación en las actividades culturales permite el involucramiento de toda la comunidad, en donde los niños (as) tienen un papel fundamental en la preparación de las celebraciones de los pueblos, pero además en el establecimiento y afianzamiento de los vínculos entre sus pobladores, que contribuye sin duda a la conservación de tradiciones a través del juego, los cuales son dotados de sentido y significado de acuerdo a su cultura.

“Las fiestas siempre van a ser tradición. Ahorita ya todo el mundo tiene un arma, todo el mundo anda en eso, entonces a pesar de eso no han cambiado las tradiciones todo sigue bacano, es que la vida allá lo es todo”. [Relato de vida Diego, sesión 1]

En las prácticas socioculturales los pobladores representan la idiosincrasia de su etnia, en donde se reflejan la cosmovisión, la cultura como pueblos con un linaje ancestral africano. El entendimiento de la salud, la vida y la muerte como un proceso natural se encuentran permeadas por las creencias y demás elementos materiales e inmateriales de su identidad cultural. En referencia a la concepción que se tiene acerca de la muerte, relata:

“Cuando alguien muere eso es una fiesta, nosotros hasta acá hacemos su caravana, su verbena, pues

inclusive mira lo que yo más amo es que se muera la gente, o sea no está mal porque igual la muerte hace parte de la vida. Cuando se muere alguien allá, es que allá casi no se muere la gente, pues uno cuando hay algún viejito que se enferma uno se alegra porque nosotros: Ahora llegan las muchachas de los otros pueblos. Repartían tabaco, trago, pero era por copas, antes eran copas ahora no, ahora coja su cartón, por eso es que la gente vive rogando que se mueran, la gente se muere y uno se alegra. Eso es una cosa bonita, pero entonces un día llegaron unos blanquitos y me preguntan ellos: ¿ustedes porque hacen esa patanería en los velorios? Les decíamos: no, es que esto no es patanería, o sea no haga esto y verá.” [Relato de vida Diego, sesión 1]

Por su parte, los rituales como parte importante en el proceso de elaboración de los duelos para los dolientes se encuentran profundamente influidos por la cultura, a continuación, se describen a grandes rasgos su preparación.

“El velorio es una bacanería, pues se hace la tumba, o sea la casa de nosotros pues como era grande siempre se han realizado varios ahí, pues que yo me acuerde de los que hacían en mi casa se colocan cobijas en las paredes, pues se hace la tumba lo normal, el ataúd, se hace la rancha abajo obvio porque eso viene gente de todos lados y a gritarle palabras a ese man, o sea digo yo gritarle palabras, pues ahora nosotros decimos así, se dice: ¡adiós, adiós que me voy! cosas como esas pues, alabaos, cantar y cantar cosas así. Mi mamá tenía era cantautoras, ella tenía muchos cuadernos de esos, entonces uno repasaba y pues ahorita también estoy repasando para no perderme mi velorio. Yo no le tengo miedo a la muerte al sufrimiento de pronto sí.” [Relato de vida Diego, sesión 1]

Entorno a la concepción de salud que tienen las comunidades afrocolombianas repercute por supuesto en las prácticas que llevan a cabo, Sánchez (citado por López *et al.*, 2011) menciona:

“La diversidad afrocolombiana entreteje prácticas culturales en salud muy específicas que las distinguen como un grupo étnico, con rasgos propios de identidad cultural, etnohistoria, organización social, estructura de parentesco, entre otros elementos. En este sentido, podemos hablar que existe una diversidad en el mundo afro” (p. 291)

De acuerdo a la concepción de salud-enfermedad se entretejen ciertas prácticas culturales en las comunidades afrocolombianas.

“Allá no se utiliza médico y no se necesita, o sea allá la gente no se enferma, allá la gente se muere es de viejo. No sé ahora, pues que todo el mundo se las pica de rico y yo tengo mi plata, entonces la gente llega y llévelo a Guapi y ahí mismo cogen el avión, o sea ahorita es así pero anteriormente allá no se necesitaba nada toda esa gente sobraba, no se necesitaron. Mi mamá inclusive curaba muy bien el mal de ojo, pues esa experiencia sí la viví de cerca porque mi mamá era buenísima en espantos, en mal de ojo, todo eso mi mamá hacía y pues ella lo curaba con plantas o sea la hoja de papaya y sobijos y nunca más le volvía a dar” [Relato de vida Diego, sesión 1]

De esta manera, es posible encontrar cómo las poblaciones de acuerdo a su identidad cultural construyen formas y toman decisiones acerca de los procesos de salud-enfermedad, López *et al.* (2011) plantean:

“La cultura y la estructura sociopolítica influyen en la salud y en la manera como las poblaciones construyen las decisiones del cuidado de la salud y las demandas de los servicios” (p. 291)

En el relato, menciona:

“En Calle Larga había un Puesto de Salud, pero eso no servía inclusive mi papá hizo eso, un contrato que le dieron a mi papá, pero no servía o sea allá no había nada. Esas camillas creo que nosotros las quemábamos, no me acuerdo bien, pero eso lo destruimos todo y pues ya la gente utilizaba ese Puesto de Salud para ir a tener relaciones allá con sus novias de noche” [Relato de vida Diego, sesión 1]

Entonces, con lo mencionado anteriormente, tanto la identidad cultural como la pertenencia étnica hacen parte constitutiva del desarrollo de la personalidad del sujeto, se encuentra impregnada de sentidos y significados culturales. Los procesos de socialización y crianza en estas regiones, teniendo en cuenta las características propias de este grupo social los lleva a tener una forma particular de concebir y de relacionamiento con los diferentes ámbitos de la vida, de su realidad y el entorno social, en cierta medida todo esto hace parte de la trayectoria de vida de los entrevistados e influye en esta, en el sentido de que no sólo en su narración se encontrará parte de toda esta riqueza cultural, sino también otras lógicas y dinámicas que marcaron su trayectoria de vida. Todo esto hace posible comprender desde diferentes vertientes a este sujeto que vive actualmente una situación de discapacidad y cómo desde toda esa construcción de su Yo en relación con otros relacionamientos sociales y contextuales ha logrado significar y afrontar los cambios que trae consigo su situación de discapacidad.

Por otra parte, las familias afrocolombianas poseen ciertas características en donde prevalecen sentimientos de solidaridad, respeto y tolerancia no sólo entre sus miembros, sino también entre los habitantes de la comunidad, es así que en esta cultura se encuentra un valor hacia el trabajo grupal y comunitario, lo cual influye en los modos de vida y la manera de relacionarse

con un otro. Lo anterior se da como parte de una co- construcción tanto de la familia como del entorno socio-cultural al que pertenecen. Retomando a Lalueza & Crespo (2005) acerca del concepto de familia.

“Las familias son formas de organización social que se organizan de acuerdo a metas consideradas legítimas en un contexto sociocultural determinado, que toman herramientas, valores, justificaciones y explicaciones de ese contexto y que, de acuerdo a esa especificidad sociocultural, desarrollan unas particularidades prácticas” (p. 4)

Por tanto, el contexto cultural y el entorno familiar en el que el niño (a) crece, influyen de manera directa en su desarrollo. Cada cultura y cada familia, hablando ya en términos específicos, tiene un conjunto de normas, tradiciones, valores, pautas de crianza y de comportamiento, las cuales son transmitidas e interiorizadas por el niño (a) durante su proceso de socialización, que le permite construir una identidad. Estrada (2014) refiere acerca de la identidad:

“La identidad del individuo es al mismo tiempo individual y social, es una imagen en espejo, un microcosmo de su grupo familiar, en un momento dado de vida, se compendia toda una escala de configuraciones familiares, cada una de las cuales corresponde a su personalidad individual en un estadio particular del desarrollo. No puede considerarse al individuo, a la familia, a la estructura social, ni siquiera a las mismas pautas culturales como sistemas cerrados o como entidades separadas e independientes, sino que son partes interrelacionadas e interactuantes de un todo que cambian y se transforman a lo largo del tiempo” (p.35)

Cabe resaltar, que los padres tienen un rol fundamental en la construcción de la identidad y la personalidad del niño(a), pues son los padres las primeras personas con las que se socializa y con las que mayor cercanía se tiene. El proceso de identificación que realiza el ser humano se da inicialmente con el contacto de los padres, a partir de ahí comienza con base a otro (a) un proceso de construcción de la personalidad e identidad mediada por aspectos biológicos, sociales y psicológicos. En suma, el ser humano es y se hace en relación a otros. A partir de lo anterior Ospina (2014), añade:

“La identidad se construye con base en identificaciones. La identificación es un proceso psicológico mediante el cual una persona cambia total o parcialmente tomando a otro como modelo, al captar de éste

no sólo conductas específicas sino estructuras de comportamiento. La posibilidad de identificarse con otros es una virtualidad normal del sujeto durante toda su vida, pero se presenta con más constancia en la infancia” (p.34)

Por su parte Laing (como se citó en Ospina, 2014) clarifica en el concepto de identidad, el elemento continuidad, cuando se refiere a la identidad como: *aquello por lo que uno siente que es el mismo, en este lugar y en este tiempo, tal como en aquel tiempo y en aquel lugar pasados o futuros*. Al desglosar este concepto:

“Comprendemos que hacen parte de la identidad del sujeto todas sus características corporales y emocionales: raza, sexo, género, edad, color de piel, del cabello, de los ojos, rasgos de carácter, valores, tradiciones, costumbres, habilidades, etc. Es importante recalcar que el cuerpo y la representación mental que la persona tiene de su propio cuerpo, o sea su esquema corporal, son dos variables que inciden directamente y con mucho peso en la forma como cada persona se ve a sí misma y, por lo tanto, es su identidad.” (Ibíd., p.33)

En sus relatos:

“Mi papá me enseñó, me decía cuando me gradúe <lo importante no es tener este papel, sino hacerlo valer> Entonces yo ah bueno y después él siempre me decía <cuando uno llega a la casa, uno no debe acostumbrarse que le regalen nada, uno debe ganarse las cosas. Entonces si alguien este barra la casa, trapee la casa> Y así me quedé” [Relato de vida Diego, sesión II]

“Yo adquirí creo que la responsabilidad, la honestidad y el compañerismo que tenía mi padre creo que eso lo adquirí yo y también los traguitos que se metía de vez en cuando.” [Relato de vida Julio, sesión II]

“Me comenta mi hermana que era una persona católica, era una persona amable muy religiosa y compartía mucho con las demás personas con los que necesitaran. Las personas que lo conoce a uno desde pequeño le decían a uno, tu mamá era muy bondadosa y tu sacaste eso de tu mamá”. [Relato de vida Julio, sesión II]

Por tanto, Julio se identifica con ciertas cualidades que eran características sobresalientes en su padre además de un *hábito* relacionado con el consumo de alcohol, del cual según él narra tuvieron un control sin conducirlos a estados de embriaguez. De esta manera, se hacen perceptible algunos comportamientos y conductas que referenció como propias a partir de la identificación con su padre. En cuanto a su madre de quien tiene escasos recuerdos y en su

mayoría son manifestados por sus familiares y amigos cercanos reconocen e identifican la bondad como una cualidad que caracteriza a los dos, que aunque es referenciada por otros la reconoce también como propia haciéndola parte sustancial de su personalidad, de esta manera da lugar en su Yo a la madre a partir de la identificación que realiza de ciertas características, esto es importante para el sujeto si se tiene en cuenta el vínculo primario que se establece en la diada madre-hijo. Este vínculo afectivo y emocional temprano influye en el desarrollo posterior del sujeto, quien necesita inicialmente de un otro para satisfacer sus necesidades y deseos además para la construcción de su personalidad, por tanto, las experiencias y vivencias al lado de la figura materna que es vista por el hijo como una totalidad constituirán la psiquis del sujeto a partir de la interacción continua entre los dos y posteriormente con su entorno (Rey, 2014).

En relación a la familia entendida como una forma de organización social, que se construye social y culturalmente permite comprenderla como una red de relaciones en constante interacción e interrelacionada con los diferentes ámbitos de la vida, la cual es dinámica y susceptible a los cambios acontecidos en el entorno social, económico, cultural y político y a los sucesos al interior de la misma, esto se refleja en su composición de acuerdo a los momentos de su ciclo vital, a sus necesidades, a los requerimientos y satisfacciones de los miembros.

Durante las etapas de la vida del ser humano es posible encontrar en la familia diferentes tipos de reorganización que se manifiestan en la composición de la misma, dada tanto por situaciones internas como externas al grupo familiar, por ejemplo el fallecimiento de sus integrantes de manera inesperada y trágica hace que se den reorganizaciones casi sucesivas al interior de la familia y por ende en la asignación de roles como forma de afrontar los cambios, además de tener que desarrollar estrategias de afrontamiento, al igual que la búsqueda de oportunidades laborales en otros lugares generando migraciones y cambios de prácticas económicas y culturales, la presencia del conflicto armado en la región, etc. En primer lugar,

aluden a su familia en la infancia:

“En la infancia mi mamá, mi papá y cinco (5) hermanos más, soy el tercero. Está Wilmer, Luz Dary, Diego, Nelson, Keila, Mayra. De parte de papá y mamá los que mencioné, los cinco (5). La mayor no porque es de solo madre, pero por fuera igual tengo como ocho (8) por parte de papá” [Relato de vida Diego, sesión 1]

“En Puerto Tejada vivía con mi mamá, mi papá y cinco (5) hermanos más, yo soy el último. Pues recuerdo mi mamá murió cuando yo tenía siete (7) años, mi papá murió a los tres (3) años quedé a cargo de mi hermana la mayor y con ellos vivimos hasta cierta edad cuando ya yo me fui a pagar servicio, luego terminé mi servicio militar y me independicé de ellos.” [Relato de vida Julio, sesión 1]

En la actualidad:

“En la actualidad el grupo familiar se compone por mi esposa y mis tres (3) hijos. Hace dieciséis (16) años, convivo con ella en unión libre. Con ella (pareja actual) en estos momentos no tengo hijos, no tuve hijos con ella; pero de otra pareja atrás tuve tres (3) hijos, Ellos viven con la mamá en Puerto Tejada” [Relato de vida Julio, sesión 1]

Estas situaciones provocan no sólo la autonomía de sus miembros, sino también la independencia económica y una serie de movimientos relacionales:

“Cuando ella murió (madre) ahí sí mi papá ya se fue para el pueblo y mi abuela también, pues mi abuela ya vivió siempre allá hasta que la trajeron acá y falleció, o sea mi papá ya se fue al pueblo igual estaba mi abuela que era la que cumplía el papel de madre. Yo me separé de mis hermanos como desde los quince (15), desde los quince (15) yo empecé andar solo, a vivir ya solo, a trabajar” [Relato de vida Diego, sesión 1]

“Después de la muerte de mi mamá la relación era bien normal, ahora si ya es un deterioro total cada uno jala para un lado (hermanos(as) por ejemplo, los otros viven en la finca inclusive ahorita ellos relajados. La que se vio más afectada de mis hermanos por la muerte de mi mamá fue la menor esa no estudia, no hizo nada, esa no se dedicó a nada. Ella era la mano derecha, el espíritu de mi mamá era ella, pero ella estaba pequeñita. Mi papá nunca ha sido un man de trabajar así” [Relato de vida Diego, sesión 1]

Es evidente entonces, cómo la dinámica familiar se ve alterada por situaciones que influyen directamente en las relaciones, vínculos, roles y conformación de la misma, por tanto, es posible ver la desintegración o el fortalecimiento de los lazos familiares que conllevan a una estabilidad del grupo familiar o por el contrario a una inestabilidad cuando se presenta una situación que altera la dinámica. Ante el fallecimiento de la madre como soporte vital del

grupo familiar se ve afectado de manera negativa, pues era quien representaba la autoridad, el sustento económico, el afecto, se encargaba de la educación y cuidado de sus hijos (as). Este suceso indudablemente afecta a cada miembro de la familia de una forma diferente, pues para algunos representa no solo la pérdida física sino también la pérdida emocional y económica, suceso que llegó a cambiar drásticamente los planes de vida de algunos de ellos y también sus comportamientos marcando de esta manera la trayectoria de vida de Diego, al ser un hecho desencadenante de gran importancia que explica muchas de las acciones cometidas en su etapa de adolescencia y juventud. Es así, que posterior a la pérdida de la madre se dio una desintegración del grupo familiar dada en las relaciones entre sus miembros, pues cada uno comenzó a velar de manera individual por su bienestar debido a la inestabilidad económica en la que se encontraban y por la ausencia de la figura parental para hacerse cargo del grupo familiar.

“En ese tiempo ya no vivía con mi papá, mi Papá siempre decía: <yo ya los crie, ya están criados> Entonces, nosotros trabajábamos y ya inclusive yo me gradué yo mismo porque después de que mi mamá murió si se afectó bastante la situación económica, pero entonces yo era un man de vueltas, yo no tenía problemas o sea nunca hacía daño a nadie, pero yo me rebuscaba lo mío. Vivía en la casa con mis hermanos, todo el mundo trabajaba, todos se la rebuscaba” [Relato de vida Diego, sesión 1]

Las dinámicas de la familia afrocolombiana están permeadas por la historia y el componente cultural que se ha mantenido vivo a través de los años y de los múltiples desplazamientos geográficos. Entre los rasgos particulares de las familias negras se encuentra la intensa e importante participación de la mujer en el soporte y manutención del grupo familiar, diferenciándose del estereotipo de la mujer cuya vida se desarrolla al interior del hogar y que acepta el mandato social de subordinar su ser a un hombre proveedor económico del hogar. En las familias negras del pacífico, donde las costumbres están más arraigadas, la diferencia de roles en aspectos relacionados con el trabajo y la participación en otros espacios por fuera de la casa, no es un patrón fijo al que deben sujetarse sin discusión, contrario a esto, tanto hombres como mujeres trabajan con igualdad de cargas y responsabilidades sin que esto atribuya a cualquiera de los dos cualidades que denoten inferioridad o superioridad pues son

aceptados como rasgos propios de la cultura de la región. Perea (1990)

“La matrifocalidad de la familia negra en Colombia la asocio con tres hechos, dos de los cuales están conectados con la situación histórica que ha vivido nuestra mujer en Colombia y con la fuerte persistencia de una importante costumbre familiar africana en nuestra sociedad-es decir- es cultural. El otro aspecto guarda relación directa con las medidas arbitrarias que le otorga el carácter de ilegitimidad a la familia negra, ante la resistencia puesta en marcha por los descendientes de africanos a no acogerse al dogma matrimonial católico y civil” (p. 19)

Entonces, la mujer dentro de las comunidades afrocolombianas de la región Pacífica ejerce roles de vital importancia no solo para la familia sino también para la comunidad misma. Ellas son quienes se encargan del cuidado y crianza de los niños (as), la trasmisión de saberes y prácticas culturales como principales socializadoras, su aporte en los diferentes espacios de la comunidad no solo en un ámbito privado sino también público, tanto en la economía del hogar desde el trabajo en la agricultura, minería y pesca artesanal como en su liderazgo en los territorios, es por ello que se destaca la fuerte influencia de la mujer afrocolombiana en los ámbitos familiares y comunitarios de la región.

“La mujer es la mujer, el hombre es el hombre cada quien cumple su función, o sea allá hay mujeres que te meten tu golpe, o sea allá no es que porque es mujer la van a oprimir, no. Allá todo el mundo es igual, esas mujeres allá patean a más de uno. Si el hombre va a trabajar la mujer van es con él. Allá no hay que mujer y hombres no, pero allá a las mujeres no les gusta quedarse en la casa, esas mujeres allá por eso le digo, mi mamá era el hombre de la casa. O sea, esas mujeres allá, por ejemplo, se van y no esas mujeres son igual que los hombres y más, por ejemplo, hay mujeres que mantienen a los hombres relajados, la mujer trabaja por él y por todos los hijos. No allá no es machismo ni nada de eso porque eso allá no se ve, eso allá uno lo mira es por televisión, pero más sin embargo las mujeres son guerreras, de verdad que sí guerreras. Allá las mamás cogen a sus hijos y los sacan adelante solas. Allá los hombres no hacen a las mujeres, más bien las mujeres sí a uno” [Relato de vida Diego, sesión 1]

Por ende, la figura de autoridad y la imposición de la norma era un rol ejercido fundamentalmente por la madre. Al contrario, la figura parental se destaca por el poco involucramiento que tuvo en la crianza de sus hijos (as) precisamente por los planteamientos que exponen los autores Cogollo, Flórez y Ñañez (2004), donde la figura femenina tiene una fuerte presencia funcional y simbólica dentro de la familia, esto como una de las particularidades de las comunidades afrocolombianas de esta parte de la región del pacífico

colombiano.

“La ausencia de la figura masculina como vacío no colmado; ausencia que no sólo es real (como lo es muchas veces) sino también simbólica. Se crean las condiciones para la construcción del *hombre como una figura potencialmente abandonante*, ya sea mediante el abandono real o mediante el debilitamiento de su presencia a través de la obligada mediación femenina. Tal mediación reduce sus funciones e influencias en el ámbito familiar y grupal, lo que a su vez sirve para confirmar el abandono, en este caso funcional. Ante unas relaciones filiales que están casi siempre mediadas por la madre, la figura masculina pareciera estar construida desde la permanente traducción femenina; sólo es accesible a través de ella” (p. 203)

De hecho, Diego plantea:

“No mi papá a mí nunca me pegaba yo era el consentido de ese man. O sea, es que mi vida se empezó a desordenar mucho, primero pues alegaba mucho con mi mamá y segundo pues mi abuela y mi papá eran los que no me decían nada. Entonces, uno siempre trataba de estar con ellos, pero más sin embargo mi mamá <mis hijos son mis hijos y mis hijos los educo yo> Entonces siempre estábamos con mi mamá y eso cuando ya me fui a vivir con mi papá ahí sí bacano porque pues mi papá nunca me decía nada entonces yo hacía lo que quería..” [Relato de vida Diego, sesión 1]

Sin embargo, las sucesivas reorganizaciones que acontecieron al interior de la familia de los participantes del estudio bajo diferentes circunstancias ocasionó que surgieran en los roles de algunos miembros ciertas modificaciones. La asignación de roles está determinada por el contexto cultural en el que está inmerso la persona; en el ámbito familiar cada miembro cumple con un rol ya sea de padre, madre, hermano, hijo, abuelo, nieto etc.; cada uno cumple con ciertas funciones determinadas socialmente. Antes de representar cualquier rol inicialmente se debió conocer cuáles son las expectativas que se tienen frente al mismo a través de un proceso de socialización y de la interacción con un otro, a partir del cual se adquieren algunas pautas que moldean la manera de pensar y actuar de cada sujeto, las cuales son interiorizadas y aplicadas en su cotidianidad. Respecto a los roles Pereira (2002), alude que:

“Los roles que juega cada uno de los miembros de la familia junto con los patrones comunicacionales y las reglas de funcionamiento, estructuran la familia. Quien se encarga de qué cosas, quién tiene la responsabilidad sobre esto o aquello, quién detenta la autoridad y en qué áreas, etc., son papeles que deben distribuirse entre los distintos miembros de la familia. Esta distribución no es sencilla, y genera a

menudo conflictividad. De ahí, que la redistribución de los roles que detentaba el fallecido, es una potencial fuente de conflictos” (p. 52)

De esta manera, en su narración Julio refiere a la asignación o distribución de roles que hubo en su familia con el fallecimiento primero de su madre y después con el fallecimiento de su padre, pues fue su hermana mayor quien asumió los roles de sus padres no solo en el cuidado y crianza de sus hermanos menores, sino que también se encontraba a cargo de la economía del hogar.

“Cuando murió mi mamá, pues quedó mi papá y mi papá murió a los tres (3) años ahí si ya se hizo cargo mi hermana totalmente de nosotros. Nosotros quedamos con una pensión porque éramos los menores, entonces con esa pensión ella nos proveía todo lo que necesitáramos en ese tiempo” [Relato de vida Julio, sesión 1]

Las relaciones familiares tienen características preexistentes de amor, hostilidad, autonomía, dependencia y son relaciones significativas que perduran en el tiempo y la distancia, se convierte en la mayoría de los casos en el primer apoyo social y psicológico para sus miembros ante las diversas situaciones familiares e individuales. Por tanto, es preciso mencionar que las relaciones que se sostienen en la infancia con los padres posiblemente no sea la misma en la adolescencia o adultez, pues indudablemente surgen cambios en las relaciones debido a que se presentan necesidades diferentes en el ciclo vital del sujeto y además de situaciones que hace que se fortalezcan aún más o por el contrario se lleguen a disolver algunos vínculos. Siguiendo a Herrera, Muñoz y Cortés, manifiestan acerca del vínculo afectivo concebido desde la teoría del apego de Bowlby.

“El vínculo es la relación significativa y duradera, la cual se presenta como una de las bases fundamentales para las relaciones humanas en la que el sujeto se interrelaciona con las personas que le rodean. Se debe tener en cuenta que éste proceso se marca a través de los procesos de comunicación y aprendizaje con los cuales se construyen significados” (2014, p. 24)

Es posible encontrar al interior de la familia diferentes tipos de vínculos afectivos que dependen de la proximidad, la interrelación establecida, el lazo construido entre los sujetos y

se encuentra mediada además por aspectos emocionales, culturales, sentimentales. Entre estos vínculos familiares se encuentran el vínculo paterno-filial, el vínculo fraterno y el vínculo conyugal. Cabe decir, que las características y cualidades de los vínculos van cambiando a medida que los miembros crecen y se desarrollan, de igual manera a los momentos y situaciones de la vida familiar. De esta manera, Núñez (2007) expresa:

“Cada vínculo familiar supone ciertas prescripciones, proscripciones, modalidades de intercambio diferenciales. La cualidad de estos vínculos va cambiando a medida que la familia y sus integrantes crecen y se desarrollan. Muchos de estos vínculos familiares son intangibles, se ven en sus efectos; son vínculos de gran fuerza que atraviesan distancias y perduran en el tiempo, aun con la desaparición física de sus integrantes” (p. 23)

Los entrevistados relatan:

“La relación de padre a hijo era muy buena, era más que un hijo para él y él era más que un padre para mí, éramos amiguísimos. Con mi mamá casi no recuerdo nada porque estaba muy pequeño, recuerdo no más como a los ocho (8) años, que ella me bañaba y todo así y que me llevaba a la iglesia porque ella era cristiana.” [Relato de vida Julio, sesión 1]

“Pues con mi mamá pelea o sea no pelear, sino que son como controversias que se presentan por lo que es que los papás tienden a darle muchas órdenes a uno, pero yo era de los que siempre reprochaba una orden que me parecía ilógica, o sea siempre una orden clara, precisa y concisa una respuesta también lógica de mi parte, pero cuando yo miraba que por el hecho de ser mi mamá me daba una orden pues no” [Relato de vida Diego, sesión 1]

Los vínculos fraternos indudablemente existe una mayor identificación y se llegan a constituir lazos más fuertes y duraderos en el transcurrir de la vida, han sido fundamentales para Julio en momentos como el fallecimiento de sus padres durante su infancia y ahora en la adquisición de su discapacidad en la etapa adulta, llegando a construir nuevas formas de significar su relación con sus hermanos (as) en la vivencia de estos sucesos. Además, la posición que ocupa Julio entre sus hermanos al ser el menor le proveyó de la atención, protección y afecto por parte de sus hermanos mayores y contribuyó a la elaboración de los duelos que han sido parte de su trayectoria de vida tanto en el fallecimiento de sus padres como el de su hermano mellizo.

“La relación con mis hermanos es muy buena, cada que yo necesito ir a conversar algo converso con ellos y ellos me llaman a cada rato, estamos constantemente comunicándonos con ellos” [Relato de vida Julio, sesión 1]

Su discapacidad, aunque ha hecho que se reorganicen ciertos aspectos cotidianos de su vida y también en las formas de relacionamiento con su pareja, hermanos e hijos es evidente en su narración que aún se mantienen vínculos estables y cercanos, los cuales se retroalimentan en una relación dialéctica y se refleja en las actividades que realiza el grupo familiar a través de encuentros, reuniones y espacios para compartir.

“Una relación buena también con ellos (hijos/as), con todos tres (3). Si constantemente yo los llamo, ellos me llaman, ellos vienen acá a Cali, yo voy al Puerto y los veo” [Relato de vida Julio, sesión 1]

“Como familia actividades que llevamos son de reunirnos a jugar lotería, bingo, eso siempre lo hemos llevado y todavía lo seguimos llevando y salir a pasear a río, vamos a Pance” [Relato de vida Julio, sesión 1]

Respecto a las relaciones sociales que se encuentran presentes a lo largo de la vida, son tan necesarias e importantes para identificarse con un otro por fuera del círculo familiar. Las primeras relaciones en la infancia son tan significativas porque es el primer acercamiento y apertura al medio social:

“Me describían como una persona humilde, soy muy compañerista, soy una persona que antes he sido humilde y ahora sigo siendo humilde y yo doy mucho cariño, doy mucho cariño a las personas de mi situación que tienen discapacidad. Ante todo mis padres me enseñaron la humildad.” [Relato de vida Julio, sesión 1]

De acuerdo, al relato sus relaciones se caracterizaban por el compañerismo y la solidaridad tanto con algunos compañeros de clase como con profesores, lo cual ha sido una pauta relacional a lo largo de su trayectoria de vida, pues aún en la etapa adulta conserva algunas de estas características en su forma de relacionamiento, especialmente hacia personas en situación de discapacidad, pues vivir una experiencia de discapacidad ha hecho que se sienta identificado con la situación de aquellas personas siendo importante para él el cariño y la

comprensión.

Por otra parte, relata Diego:

“Yo nunca cumplí reglas, yo nunca escuché inclusive uno de los lemas míos era: yo no tengo que escucharle consejos a nadie porque es que él vivió la vida de él, yo voy a hacer es la mía. Mi camino no tiene él porque venirme a frustrar con los consejos. Entonces, desde el colegio tuve mucho problema en tercero fue mi primera matrícula condicional. El ser tan malo no me sirvió sino como astucia, no, si me sirvió que hasta ahora me dicen, <oye si vos no estuvieras accidentado serías el patrón>. Yo era un pelado de diecinueve (19) años y yo con diecinueve (19) años ya tenía más gente, traquetos a mi mando porque es que yo salí del ejército y yo ya de una entre. Yo siempre decía, yo quiero tener plata y yo voy a hacer traqueto y mis amigos se me burlaban” [Relato de vida Diego, sesión I]

En cambio, para Diego sus relaciones no estuvieron mediadas ni condicionadas por las orientaciones de otros, transgredía la normas y reglas socialmente construidas optando por una lección de vida vivida desde su propia experiencia. Esta pauta relacional y comportamental estuvo marcada desde su infancia hasta su juventud teniendo dificultad en la interiorización de las normas e influyendo decisivamente en el tipo de relaciones que entablaba con transgresores al igual que él, por ejemplo, sostenía relaciones con personas pertenecientes a grupos al margen de la ley (Paramilitares, FARC), personas relacionadas con negocios ilícitos, compañeros de colegio con una conducta delincuencia, estas pautas se evidencia a lo largo de su trayectoria de vida.

Por otro lado, los movimientos migratorios se encuentran motivados por distintos aspectos que pueden ir desde los políticos, económicos hasta los sociales. Muchas personas recurren trasladarse a otro territorio en busca de mejores condiciones de vida. Teniendo en cuenta que las comunidades afrocolombianas a lo largo de la historia han sido invisibilizadas y excluidas social y económicamente por parte de los entes gubernamentales. Cali, es una ciudad altamente receptora de personas procedentes de varios lugares del país (ver Censo DANE 2005), quienes migran a la ciudad lo hacen por diferentes motivaciones e intereses algunos económicos pero también políticos y culturales. Gran parte de la población de la ciudad se ha ido conformando por los movimientos migratorios comprendiendo este como un fenómeno

social, que se ha dado en las últimas décadas bajo diferentes circunstancias sociales, económicas y políticas, especialmente se encuentran personas de la zona Pacífica y sur del país quienes se concentran en zonas de la ciudad de acuerdo a sus condiciones socioeconómicas, entre estas las zonas de ladera y el distrito de Aguablanca, además por la configuración de relaciones sociales que se dan entre los residentes provenientes de las mismas zonas como un tejido de apoyo y solidaridad fundamentales para el establecimiento en nuevos espacios. Así, Urcola (2007) menciona respecto a las migraciones.

“Las migraciones, como todo movimiento poblacional, implican una diversidad de procesos de índole política, social, cultural y económica. De este modo, intentaremos centrar nuestras reflexiones en la perspectiva de las migraciones como proceso y como relación social, evitando reducir el fenómeno exclusivamente a explicaciones causales de tipo económico” (p:75)

A continuación, en los relatos se exponen las diferentes razones y motivaciones por lo que migraron a la ciudad de Cali:

“Me tocó venirme para Cali por la circunstancia del trabajo porque de Cali a Puerto Tejada eran cuarenta y cinco (45) minutos y llegaba tarde al trabajo, entonces por eso me tocó desplazarme para la ciudad de Cali. Yo llego aquí a Cali por motivo de trabajo, aquí en Cali fue donde sufrí la lesión que tengo en estos momentos en el T-11” [Relato de vida Julio, sesión 1]

“El problema está en cuando le toca a uno trabajar tanto, ¿a dónde queda la vida?, ¿dónde queda el vivir?, entonces por eso fue inclusive que yo me fui de la casa temprano y me vine por acá porque yo siempre decía: aquí nació mi papá y toda la vida les tocó trabajar, mi abuela y toda la vida les tocó trabajar, ir al monte y nunca tienen nada. Entonces yo dije: no, pues yo no puedo estar aquí porque yo quiero tener algo y me vine de allá. Yo siempre he pensado vivir en la ciudad, o sea ahora que me accidenté hasta pienso volver allá, yo nunca voy, nunca he ido porque es que a mí la verdad no me ha gustado la vida de allá, a mí me gusta es la vida bacana donde haya mujeres. Acá yo llego camello me compro mi carro, pero no tengo que andar rogando a nadie o sea si esta no copia yo me voy para acá y me consigo otra por acá, son cosas como esas, me ha gustado más como el reconocimiento y allá no hay casi eso” [Relato de vida Diego, sesión 1]

Dentro de los fenómenos migratorios también se encuentran intereses personales que no implican un ámbito netamente económico, sino también de reconocimiento social. Por esta razón, la búsqueda de alternativas de vida en otros lugares, en donde cumpla con sus expectativas y le permita a la vez satisfacer ciertas prioridades personales ha sido la manera de hacer las elecciones de los lugares donde se migra. Además, en gran proporción estas

decisiones han estado influenciadas por la concepción de vida que tienen en su entorno social y cultural, que de acuerdo al significado que él le ha otorgado a los modos de vida de su región se aparta un poco de las representaciones que tienen ellos acerca de lo que es y debe ser la vida, por lo que a partir de ahí se fundamenta su decisión en busca de otras formas de vivir en las que le complazcan a nivel personal, social y económico.

El cambio de contextos indudablemente trae consigo grandes cambios no solo a nivel social sino también a nivel cultural, trasladarse a la ciudad les posibilita a algunos (as) encontrar otras formas de vida acorde a sus intereses. Por tanto, el contexto del barrio en donde se establece una vez se migra del territorio de origen, no sólo tiene que ver con el estrato socioeconómico acorde a las posibilidades de la persona, también está mediada por la similitud en las formas de vida del lugar de procedencia y lo que les ofrece a nivel de relaciones sociales como forma de sentirse parte de un grupo social, en el que se es posible encontrar y compartir ciertas características culturales de las regiones de donde se es procedente, si se tiene en cuenta que el Distrito de Agua blanca alberga gran cantidad de población afrocolombiana originaria del Pacífico, es posible entender la importancia de los lazos y el tejido social que se teje alrededor y el sentido de pertenencia hacia este lugar, esto como parte de las razones por las que se migra hacia esta zona de la ciudad de Cali.

Dentro de los siguientes fragmentos de narración se menciona las razones por las que llega vivir a uno de los sectores más vulnerables de la ciudad de Cali y la percepción que tiene acerca del mismo:

“Llegamos viviendo a Marroquín porque es de estrato acorde a la economía de uno, un estrato 2 (dos), entonces por eso llegamos viviendo a Marroquín porque era más económicamente” [Relato de vida Julio, sesión 1]

“En estos momentos el barrio está de 1 a 10 le doy 6 porque hay mucha violencia, hay mucha delincuencia, hay muchas personas que meten vicio en el barrio Marroquín, entonces no da para surgir más. En el barrio Marroquín se vive digo frustradamente, se vive regular porque hay unos que quieren sobresalir a los demás, quieren pasar a los demás por encima entonces no es un barrio para vivir adecuadamente” [Relato de vida Julio, sesión 1]

“El primer barrio que yo llegué fue a los Lagos porque en los Lagos había un billar, entonces yo llegaba allá en una casa de tres pisos que había allá y nos quedábamos ahí y después Ciudad Córdoba y amé ciudad Córdoba hasta hoy, ya no, o sea lo amo todavía pero ya no es lo mismo, o sea Ciudad Córdoba por las mujeres porque tú aquí miras de todas las proporciones. También había vivido en un apartamento en el Ingenio, entonces yo me iba para allá yo vivía allá, pero me venía para acá porque es que allá era muy solo, muy tranquilo, entonces nosotros siempre nos escapábamos para acá” [Relato de vida Diego, sesión 1]

Es importante en la trayectoria de vida conocer los movimientos migratorios, pues los contextos son diferentes y por ende las formas de relacionamiento, los vínculos establecidos entre los pobladores, el arraigo cultural, la forma de crianza, algunas prácticas y tradiciones fuertemente marcadas en poblaciones étnicas como los afrocolombianos hace que se den formas particulares de apropiación del espacio sociocultural y el territorio al igual que los modos de vida. Por tanto, el tránsito de una zona a otra entendiendo la dimensión físico espacial del territorio se convierte muchas veces para el sujeto en cambios en su dinámica, identificación y percepción del espacio y los modos de actuar e incidir dentro del mismo. Al igual, el lugar de recepción puede verse alterado o modificado en aspectos culturales, sociales y económicos cuando se presentan grandes migraciones, llegando a hablar de multiculturalidad en algunos sectores. Por tanto, muchas de estas personas son provenientes de lugares con condiciones socioeconómicas bajas y/o regulares y con oportunidades limitadas, lo que ocasiona que se concentren en lugares específicos de la ciudad con estas mismas características: una alta violencia urbana que influyen en la convivencia, precarias condiciones de vida, debilidad en el desarrollo local. A esto último Urcola (2007:76) refiere:

“No pensamos los procesos migratorios como sinónimo de “condiciones de pobreza”, pero sí como un factor de vulnerabilidad importante dentro del sector poblacional cuyo desplazamiento territorial se realiza en un contexto relacional de privación en el acceso a múltiples bienes materiales y simbólicos, vitales para el desarrollo autónomo de las personas”

Cabe mencionar, que en la trayectoria de vida de los participantes de la investigación estuvieron presentes sucesos significativos que marcaron su trayectoria debido a las fuertes implicaciones en su vida, pues advierten una especie de complejidad en un plano emocional y

personal, que se convierten en esos “momentos claves” de cambio o inflexión en la vida del sujeto. Por lo que en relación a lo anterior, los autores Lera, Rocha, Guerriera y Bolcatto (2007:38), mencionan que en el análisis de trayectorias:

“Es fundamental prestar especial atención a los periodos de cambio o inflexión (históricos o personales), por su repercusión en la continuidad o cambio de las trayectorias. Esto supone que existen “momentos clave” o “nudos” en la vida de los sujetos, momentos de “transición” o “paso” que ameritan una observación minuciosa para entender aquellos aspectos que resultan relevantes en el proceso de producción y reproducción social”

Dentro de los siguientes fragmentos de narraciones, los participantes en la investigación identifican los sucesos significativos que marcaron su trayectoria de vida.

“A mi mamá la mataron. Antes de que mi mamá muriera mi mamá empezó a andar con un señor, yo no sé si tenían algo o qué, pero más sin embargo ella andaba con él y ella decía que quería darse una oportunidad con él, entonces nosotros nunca lo aceptamos porque era un picado a loco, sin embargo, ella siempre lo prefería a él. Ella siempre vivió aparte de mi papá o sea él nunca estaba, entonces ella quiso darse una oportunidad con él. Ella mantenía semillas bastantes y nosotros si ella no hubiera muerto de pronto hubiéramos sido número uno allá en cuestión de coca y cultivos. Yo solo decía: se me acabó la vida porque mi mamá era la jefa a pesar de cualquier cosa, o sea mi mamá solucionaba lo que fuera, yo no sé cómo hacía. Entonces yo le miré las manos y me acuerdo que en el ataúd dije: tranquila que los que participaron se mueren, y me fui a acostar y ya estuve acostado todo el tiempo hasta que la enterraron. Después matamos ese man, resumiendo así matamos a ese man también, es que esa muerte de mi mamá fue tan enredada” [Relato de vida Diego, sesión 1]

Las circunstancias alrededor del fallecimiento de su madre dificultaron la elaboración del duelo, generando en él sentimientos de odio y resentimiento frente a los agresores y desplazando estos sentimientos a personas que no estuvieron involucradas en los hechos, lo cual lo llevó más adelante en su adolescencia a cometer actos delictivos en su pueblo.

“Desde ahí ya empecé yo como loco, ahí yo ya empecé porque es que yo no tenía rabia con él sino con el pueblo, entonces después me robé los computadores, todos los computadores de ese colegio me los llevé y que no me digan nada, que nadie me diga nada, pero entonces yo ya estaba cometiendo muchos delitos que la guerrilla no podía perdonar porque es que hay un régimen que hay que cumplir, o sea hay reglamentos, entonces lo que ellos me decían: <te llevamos en la buena, vos sos un pelado bacano, pero entonces va a llegar un punto en el que nos toca matarte, si no lo hacemos con vos entonces no se nos va a respetar a nosotros>” [Relato de vida Diego, sesión 1]

Siguiendo con los sucesos que marcaron la trayectoria de vida, Julio menciona:

“Mi hermano mellizo murió en el noventa y ocho (98). Murió electrocutado por un cable. En ese tiempo nosotros trabajábamos construcción, desafortunadamente me tocó ver cuando el cable de alta tensión le hizo la descarga eléctrica y lo tiró al piso, de un segundo piso al primer piso, fue una muerte instantánea” [Relato de vida Julio, sesión 1]

Al presenciar las circunstancias que se tejieron alrededor de este hecho, teniendo en cuenta el vínculo emocional que los unían desde la misma concepción biológica y las características en que ocurrió, el hecho fue impactante y doloroso para él al ser una muerte trágica e instantánea, al igual que ocurrió con sus padres bajo circunstancias diferentes y en otra etapa de la vida. Con la pérdida de su hermano mellizo acontecen grandes cambios en su rutina laboral como también en otros espacios cotidianos que compartían, pues tanto la existencia y las circunstancias que antecedieron y siguieron a estas pérdidas, habla de las particularidades acerca de cómo las ha afrontado y se prepara para la elaboración de los diferentes duelos en su vida.

“La causa de mi mamá fue derrame cerebral, la causa de mi papá pues él trabajaba en un Ingenio y se cayó de un remolque y un remolque le pasó por encima y ahí falleció. Mi hermana nos avisó que mi padre había fallecido en el Ingenio del Cauca. Mi hermana la mayor nos informó esa fatalidad. En ese momento es como si le desprendiera a uno el corazón, se le va el alma, porque es el padre es el que lleva el sustento a la casa.” [Relato de vida Julio, sesión 1]

Cobra relevancia, la figura paterna como proveedor principal del sustento económico, lo que indudablemente representaba para él la pérdida o disminución en la satisfacción de algunas necesidades básicas durante la etapa de infancia y adolescencia, que posteriormente fue una razón para que se diera su retiro del ámbito escolar, abandonando completamente sus estudios a nivel del bachillerato e impidiendo el cumplimiento de sueños en su juventud como iniciar su carrera militar. Cabe mencionar, que el duelo en la niñez, dependiendo de la edad posee unas particularidades que dificultan la aceptación y comprensión de la muerte, haciendo complejo en esta etapa asumir los grandes cambios emocionales y físicos en la vivencia del duelo, por tanto, el apoyo, la orientación y el afecto de la familia y de personas cercanas a ellos son claves para manejar las situaciones que se generan por la pérdida de sus padres, en el

caso de Julio sus hermanos mayores, principalmente una de sus hermana, asumió el rol de madre y a la vez fue proveedora permitiendo que se disminuyera la tensión en la familia por la ausencia de los padres. Respecto a esto Ospina (2014:62), menciona:

“Cuando muere uno de los padres, el niño pierde una de las fuentes más importantes de satisfacción de sus necesidades físicas y emocionales. Esto es más significativo cuanto menor sea el niño puesto que es más dependiente. La dependencia en la satisfacción de las necesidades físicas que tenga aún ver con ingresos económicos perdura hasta que el niño encuentre otra fuente de provisión. Además de las necesidades planteadas anteriormente, todas las personas requieren amar y ser amadas (...), cuanto más pequeño es el niño más deposita todo su amor en su familia inmediata, sobre todo en sus padres. De ahí que cuando muere uno de los padres el niño pierde una gran fuente de amor”.

El aprendizaje de nuevos roles al interior de la familia, tanto por parte de Julio como de sus hermanos (as) hizo de que la elaboración del duelo, la adaptación y la resignificación de la pérdida, propiciaran el crecimiento y fortalecimiento de sus integrantes, pues tuvieron que asumir grandes responsabilidades a temprana edad para la satisfacción de necesidades básicas. Además, hubo una preocupación para la resolución de asuntos familiares, que motivó a que realizaran acciones y se pusieran en juego todos aquellos recursos que tienen como familia propiciando de que se consolidara o existiera una mayor unidad familiar. Al tener ambos padres ausentes, se crea una relación sólida entre los hermanos, forjados durante la etapa de la niñez, que se hicieron duraderos con el tiempo, y que actualmente persisten, representando una fuente de apoyo importante para él.

Estos “*momentos de transición*” o “*momentos claves*” permite evidenciar que constantemente el ser humano se enfrenta a diversas pérdidas y cambios que adquiere un significado en función de experiencias previas, lo que hace que constantemente sus relatos se reelaboren, es decir el sujeto crea nuevos constructos a medida que vive situaciones nuevas, pues cuando se realiza un ejercicio de reconstrucción y a la vez de construcción de historias permite identificar aquellas situaciones que marcan la trayectoria de vida y cómo en ellas es posible hallar algunas explicaciones que le permitan comprender su situación actual y el lugar que ocupan en su vida. Existe en estas historias (como ya hemos planteado), una suerte de

reorganización de tipo relacional y emocional, pues indudablemente sucesos que involucran al entorno próximo como la familia en procesos de duelo, ponen al sujeto ante situaciones de confrontación y de reorganización, por tanto, la trayectoria de vida es individual, familiar y social. A lo que según los autores mencionados anteriormente Lera, Rocha, Guerriera y Bolcatto (2007:38) añaden sobre la necesidad de indagar las rupturas en la vida de los sujetos.

“Es importante comprender cómo “estos sujetos”, “estos grupos sociales”, han transitado de una situación a otra y cómo recuerdan o perciben situaciones de cambios y en qué aspectos de su vida: ¿Qué tipos de cambios han tenido que enfrentar?, ¿cómo han ocurrido estos cambios, en qué dirección?, ¿de qué forman han sido afectados los sujetos y su entorno? Además, es necesario pensar preguntas que contribuyan a conocer los elementos que anudan las trayectorias individuales y familiares de distintas generaciones y los elementos que irrumpen en sus vidas, que provocan rupturas en tales trayectorias”.

Cada quien utiliza diferentes mecanismos personales y sociales para sobrellevar la pérdida, pero, además, en este proceso convergen diferentes factores que determinan el duelo, esto difiere de un caso a otro. Las pérdidas traen una serie de síntomas físicos, emocionales, comportamentales y cognitivos en los integrantes de la familia, algunos con mayor intensidad que otros, pues el duelo es distinto de acuerdo al carácter del doliente, la edad y la relación que este tenía con la persona fallecida. En este proceso, la familia representa en ocasiones una fuente de apoyo significativa para lograr asimilar la ausencia de la persona fallecida y facilitar su adaptación a los nuevos cambios que deberá realizar la familia para mantener su estabilidad económica, psicológica y emocional, contribuye significativamente al afrontamiento de dicha pérdida, pues representa una oportunidad para expresar sus propios sentimientos y emociones que generalmente son compartidos por los demás miembros de la familia, dándole la sensación de estar acompañado y facilitando la elaboración del duelo y posteriormente la superación frente a la pérdida.

De igual manera, los factores intrínsecos y externos que intervienen en la elaboración del duelo hacen resaltar que el proceso es único para cada doliente. Estos factores externos del que hacen parte los aspectos o factores sociales mencionados por Ospina (2014) son una variable que agrupan los valores, costumbres y rituales que tenga la persona en relación con el

duelo, las creencias religiosas y las oportunidades ofrecidas por el medio cultural, así como la red social de apoyo. Las manifestaciones culturales y la concepción que se tenga de la muerte como un pasaje natural de la vida ayudan en la elaboración del mismo, en el que juega un papel importante el acompañamiento de la comunidad durante los rituales como parte de su identidad, como sucedió en el caso de los dos entrevistados. En relación a lo anterior Ospina (2014:23), menciona:

“El duelo es un proceso universal, determinado por el contexto cultural. Aunque la muerte es inherente a todo ser humano, es vivida de diferente forma, dependiendo no solo del moribundo y sus allegados sino del escenario geográfico, histórico y cultural en que éstos se hallen. Así la época, el grupo étnico, el estrato socioeconómico, la procedencia rural o urbana, la ideología en la cual influyen decisivamente, entre otros la religión, la profesión y en general la filosofía de vida, son variables determinantes de los valores, normas, tradiciones, usos, costumbres, actitudes, sentimientos y comportamientos respecto de la muerte y el duelo”.

A partir de esta historias de pérdidas marcadas por muertes repentinas y múltiples, permiten comprender la forma y los mecanismos que tiene el sujeto para afrontar situaciones inesperadas de la vida incluyendo la adquisición de una discapacidad y cómo ha significado la disminución de la funcionalidad en sus piernas, pues como seres humanos constantemente nos enfrentamos a diversas pérdidas tanto funcionales, materiales como físicas desde el mismo momento en que se nace hasta que se muere y habla acerca de quiénes somos ante las dificultades. Entonces, los diferentes sucesos significativos que han acontecido en la trayectoria de vida de Julio y Diego ante las diferentes pérdidas tienen una relación estrecha en la forma en que ha asumido, vivido y significado su discapacidad, pues de igual manera su condición trae consigo diversas pérdidas en su vida y con ellos cambios a nivel personal, familiar y social. Estos sucesos al igual que la discapacidad representa en la vida del sujeto momentos de confrontación, ajustes, reelaboración y aceptación; que, aunque son diferentes los tipos de pérdidas, todas se relacionan, en cuanto, tienen efectos a nivel cognitivo, psicológico y emocional en mayor o menor medida dependiendo de las particularidades de cada sujeto y al significado atribuida a cada una de ellas.

De esta manera, al experimentar diversas situaciones vividas el sujeto van adquiriendo aprendizajes a lo largo de su trayectoria que le permiten ir fortaleciendo, explorando o construyendo posibilidades de afrontamiento en cada situación, pues las experiencias de vida anteriores preparan al sujeto en la confrontación de una nueva, donde se ponen a disposición todos aquellos recursos con los que cuentan en los diferentes ámbitos de la vida personal, familiar y social, además que le permite reconocerse en sus capacidades, limitaciones y miedos. Por tanto, la pérdida de un ser querido y adquirir una discapacidad se convierten en sucesos significativos que implican varios elementos para la construcción de su identidad individual y colectiva tanto en el mundo de símbolos, de significados, como de signos, de acuerdo a lo anterior Bruner (cómo se citó en Morales, 2005), menciona que:

“Los procesos lingüísticos y cognitivos moldeados culturalmente que guían los relatos del sí mismo, en la vida narrativa alcanza el poder de estructurar la experiencia, de organizar la memoria, de segmentar y construir los eventos mismos de la vida. Al final, nosotros nos convertimos en las narrativas autobiográficas a través de las cuales contamos nuestras vidas” (p.25).

En este sentido, la narrativa es la composición de sucesos y estados mentales que son vividos por unos actores dentro de una secuencia de tiempo identificable. Son los relatos los que dan cuenta de lo construido mediante la experiencia con el universo simbólico y de las interrelaciones que tienen lugar en este.

Sumado a esto, Díaz (2007), plantea que:

“El pensamiento narrativo está centrado en las emociones, los relatos, las experiencias cotidianas y en las intenciones. Es un sistema de ordenamiento intuitivo, imaginativo, que brinda descripciones metafóricas e interpretativas. Es de tipo analógico y pertenece al ámbito del sentido común” (p.6)

Así, son los sujetos quienes construyen sus narrativas a partir de la interacción de factores como las relaciones interpersonales, el contexto en el que estas tienen lugar y la cultura a la que pertenecen, que como lo plantean los autores mencionados determinan la construcción de la experiencia y su significado dado a conocer a través del lenguaje. Lo que ha guardado el sujeto en su memoria adquiere forma a través de la narrativa, permeado de sentimientos y

emociones, reviviendo experiencias pasadas que relaciona y confronta con las actuales, acción que no ocurre de manera aleatoria ni al azar, sino implica la organización de una secuencia analógica de eventos cargados de significado (Díaz, 2007).

Ahora, si bien situaciones como adquirir una discapacidad es un suceso de ruptura que marca la vida del sujeto tanto en aspectos emocionales como personales. Para Diego, la fortaleza emocional y espiritual además de recursos personales como la autoconfianza y una característica sobresaliente de su personalidad la alegría, le permitieron vivir y afrontar su discapacidad como un suceso resultado de su vida. Vivenciar este suceso le ha permitido en este caso a Diego reorganizar y resignificar aspectos como su estilo de vida e interrogarse sobre cómo desea seguir con el curso de la misma. Por tanto, la discapacidad le ha dado un espacio y ha puesto una pausa a su vida para reflexionar sobre cómo ha sido su trayectoria de vida hallando posibles explicaciones a su situación. Entonces, su situación actual de discapacidad lo ha llevado de cierta manera a modificar sus prioridades, las formas de concebir y de vivir revalorizando su identidad, su cultura y contemplando el retorno a su lugar de procedencia como una posibilidad de encontrar estabilidad y tranquilidad, ha encontrado en el disfrute de aspectos esenciales de la vida la felicidad (el valor de sus tradiciones, el medio ambiente y sus relaciones sociales), además de una oportunidad para reencontrarse consigo mismo, sentirse parte otra vez de su región y recordar momentos significativos de su infancia, adolescencia y juventud logrando resignificar y asignarle otras valoraciones a estas experiencias ya desde una situación y una posición distinta, muy contrario a lo que sucedía en un momento anterior de su vida, la cual se encontraba marcada por otro tipo de motivaciones que se encaminaba más hacia el reconocimiento, el arriesgo y el afán de vivir:

“A mí nunca me gustó vivir allá. Ahorita que estoy así yo siempre me pongo a pensar y yo pues estoy en pro de eso, de que yo digo: si logro levantarme unos pesos, los suficientes para construirme una casa bacana allá, me voy para allá porque ahorita el aire acá..., pues o sea en mi condición, ya la silla, el relajo, entonces trato de estar relajadito y allá se presta más para estar relajado porque yo en mi casa con todos mis insumos, o sea todo lo mío, tras de que la vida es más barata allá, el aire es natural, allá es puro o sea allá tú estás rodeado de montañas, ese pueblo queda en la mitad de la montaña” [Relato de vida Diego, sesión 1]

Respecto a las circunstancias en que adquiere su discapacidad, relata:

“Yo me accidenté el 06 de noviembre de 2012. Trabajaba en la discoteca en juanchito en VIP en la parte administrativa. Yo salí a las 6 (seis) de la mañana de la discoteca, amanecer lunes. Nosotros salíamos en carro a veces para salir a rumbear. Yo no tomaba me gustaba era mucho bailar y yo bailaba, pero ese día decidí tomar. El motivo por el que pensé irme con ellos fue porque yo me preocupaba por todo y siempre los pequeños detalles, entonces yo: este marica se va a ir y si se llega a accidentar no va haber quien le preste los primeros auxilios. Esa fue la razón por la cual yo me subí, llegó un punto en el que yo ya quería desistir de ir pero nosotros éramos bien con todo el mundo, yo era un pelado de la calle y como les contaba anteriormente si uno es criado así uno quiere a todo el mundo y se preocupa por todo el mundo porque es que la verdad lo que nunca he querido yo es que a la gente le toque pasar por lo que yo he pasado. Arrancamos bien y ya yo amanecí en la clínica, me desperté en la clínica. Ellos me contaban de que nosotros salimos normal, él cogió la curva con mucha velocidad y tropezó el andén, entonces la camioneta se levantó y empezó a dar botes y se destruyó todo eso y ya, yo no me acuerdo de nada.” [Relato de vida Diego, sesión II]

Por otro lado, un elemento que recobra gran valor en la vida de Julio, para asumir los momentos más difíciles de su vida, como la pérdida de un ser querido o la adquisición de una discapacidad, es el soporte religioso, que sustenta la fe en un ser supremo piadoso ante el dolor y con el poder absoluto de intervenir para cambiar la dolorosa situación que esté experimentando el creyente. De igual manera, la religión y la práctica espiritual puede dar sentido a la situación, como en este caso, a la vivencia de la discapacidad; el sujeto puede encontrar en su creencia religiosa las razones por las que se ha presentado este cambio en su vida y son estas respuestas las que le proporcionan la fortaleza emocional para afrontar las circunstancias. La creencia en la existencia de un ser superior protector disminuye la angustia por lo que la nueva *condición motriz* pueda traer consigo, sobre todo en los primeros momentos de la discapacidad, como se ve claramente en la vida de Julio. Al respecto, Rodríguez, Fernández, Pérez y Noriega (2011:41):

“Esta relación positiva entre la espiritualidad y la resiliencia abarca las diversas etapas críticas de la vida en las que el ser humano puede verse amenazado o retado a poner en práctica una serie de recursos que resultan necesarios para su supervivencia biológica o para su adecuada adaptación psicosocial”

“Yo creo que sí, yo creo que por ser un colegio cristiano sí. La religión le ayuda a uno bastante a salir adelante, si yo creo que si” [Relato de vida Julio, sesión II]

Respecto a su situación de discapacidad, Julio en su relato precisa detalles de lo sucedido, hila de manera secuencial y coherente diferentes momentos, ordena y estructura su experiencia rememorando lo sucedido, por ende, habla de quién era, de quien se es, de lo que podría haber sido y de quien será a partir de sus experiencias.

“Recuerdo que como yo era la mano derecha del patrón, cada quince (15) días teníamos que ir a cobrar la nómina de los trabajadores. Ese día salí contento con él, fuimos a cobrar entramos al banco de Unicentro al sur de Cali. Nos subimos en el carro, a los dos semáforos en Carrefour salieron dos tipos en moto cada uno en su moto, me pone el revólver al lado del hombro y me pide la plata, yo le dije: ya te la paso que la llevé en los testículos, entonces baje yo la mano a sacar la plata y el me pegó el tiro creyendo que yo iba a sacar un arma, hasta ahí yo recuerdo todo. Me pego el tiro y me llevaron a Valle del Lili y ahí me hicieron una cirugía y gracias a Dios en estos momentos pues voy recuperándome poco a poco” [Relato de vida Julio, sesión I]

Así mismo, (Rodríguez, Fernández, Pérez y Noriega, 2011:41) exponen que:

“En personas adultas, la espiritualidad parece promover una actitud proactiva frente a la adversidad (enfermedades crónicas, situaciones de estrés laboral que demandan liderazgo o exposición continua a frustración, dolor o pérdidas humanas, o desplazamiento migratorio forzado). Es decir, fomenta la consolidación de proyectos vitales tales como: salud, estabilidad familiar y éxito profesional. Además, la espiritualidad favorece el fortalecimiento de la autoestima y de la propia identidad, en el caso de quienes sufren discriminaciones o exclusión por razones culturales, étnicas o religiosas”

Además, el proceso de perdón que ha llevado a cabo con las personas que provocaron su discapacidad, le ha permitido continuar con su proceso de resignificación y el desarrollo de su vida, sin estancarse en lo sucedido por sentimientos de rabia u odio.

“En el momento en que sucedió eso no fueron capturados, no se hizo la investigación, creo que en este momento estarán a cuenta de mi dios” [Relato de vida Julio, sesión II]

Cuando una persona adquiere algún tipo de discapacidad, la independencia que se tenía antes del suceso confronta al sujeto con su situación actual, pues se ve reducido notablemente el nivel de independencia para el desarrollo de actividades diarias, algunas de estas requieren de privacidad e intimidad (necesidades fisiológicas, bañarse, vestirse), lo que puede generar en el sujeto, una sensación de inutilidad, tristeza y desesperanza; ante esto el sujeto busca

reorganizar la forma en que las llevaba a cabo, es decir, aprender otras maneras que ahora desde sus propias capacidades puede desarrollar, adaptándolas a su nueva condición física. En este proceso de tránsito es importante el acompañamiento y apoyo por parte de familiares cercanos, amigos (as) y/o cuidadores, que les permitan esa autonomía dejándoles decidir, actuar y brindándoles el espacio para hacerlo.

“Te voy a contar la verdad, yo cuando los primeros días que me bañaban, que me ponían pañal yo decía diosito si me tienes aquí ayúdame a ser independiente o si no quítame la vida y gracias al señor creo que él me escuchó porque me hizo más fuerte, me hizo a ser una persona independiente hasta ahora gracias a dios” [Relato de vida Julio, sesión II]

“Cuando yo miré que no podía mover el cuerpo yo le pedí (médico) donar mis órganos, entonces yo le dije: busque a alguien, busque en la lista de ustedes porque imagino que deben tener una lista de las personas y yo miro y si entre esas personas yo puedo hacer algo yo le dono los órganos porque yo siempre pensaba en eso en ser alguien grande, entonces hagámosle busquen un candidato bacano que tenga ideales bacanos y yo le dono los órganos para que él siga la lucha” [Relato de vida Diego, sesión II]

Al confrontarse ante su nueva condición física hace que contemple inicialmente salidas como la muerte a través del suicidio o la intervención divina debido principalmente a la fuerte carga emocional, la cual no son capaz de manejar por el choque inicial, llegando a pensar que su vida ha perdido sentido y su cuerpo y las funciones que anteriormente cumplía han quedado en manos de los demás, condicionado por el tiempo y la voluntad del “otro” que ayuda. Por tanto, deben valerse de los recursos personales y sociales como la fortaleza espiritual y emocional, su autonomía, la confianza en sí mismo, la integración y socialización con grupos de personas con discapacidad, para asumir los cambios que les permita ir resignificando su situación. La aceptación es un proceso que lleva tiempo, no sólo para reorganizar pensamientos y emociones, sino también para deconstruir imaginarios y concepciones propias. Además de tener en cuenta la falta de apoyo de la familia y las condiciones sobre las que se vive la discapacidad.

A partir del tipo de experiencias y las circunstancias que las caracterizan, pueden ser interpretadas como positivas o negativas según limiten o contribuyan a los propósitos del

sujeto.

“Llevo ocho (8) años en situación de discapacidad, gracias al señor me he ido recuperando porque la lesión mía era cuadripléjico, decían que yo quedaba cuadripléjico y gracias a mi deporte que yo practico, baloncesto, he ido saliendo adelante y con la ayuda de mi familia” [Relato de vida Julio, sesión 1]

Aquí aparece un elemento de gran importancia que incide en la manera como el sujeto elabore su situación y afronte su condición física y social, que se convierte en un determinante para reorganizar su vida; frente a la pérdida y a la elaboración de la misma Neimeyer (2003:131) plantea que:

“La pérdida puede invalidar la estructura de presuposiciones que orienta nuestras vidas de formas muy variadas, planteándonos el desafío de adaptarnos a una avalancha de experiencias subjetivas y demandadas objetivas que exige que volvamos a construir un mundo que tenga sentido, que vuelva a instaurar una sensación de sentido, dirección y comprensibilidad a una vida que ha quedado transformada para siempre”

Respecto a lo anterior, en sus relatos Julio y Diego mencionan:

“Yo vivía en una casa en un segundo piso, entonces en ese tiempo me tocó irme para donde mi hermana durante ocho (8) meses, en un primer piso no podía subir segundo piso, entonces por eso me tocó irme para donde ella ocho (8) meses estuve en la casa de ella y ya después nos ubicamos en un primer piso” [Relato de vida Julio, sesión I]

“No más es los cambios físicos porque a mí no me asara nada, no voy a decir que de pronto la falta de los compañeros, no voy a decir que la falta de las mujeres, ah bueno bailar salsa también me encantaba bailar salsa, entonces el hecho de uno no poder bailarla porque o sea la escucho y la misma sintonía, la misma emoción si me entendés, pero más sin embargo no hay como de pronto uno bailarla, sentirla y sentir esa mujer que da vuelta, eso lo extraño o sea extrañaría las fiestas, la sabrosura, eso más que todo porque no digo un trabajo porque yo nunca le trabajé a nadie siempre fui yo. Los cambios físicos son como los que más me afectan a veces, sí como que me gustaría de pronto estar en silla, pero tener el cuerpo que tenía antes, o sea es más que todo la apariencia” [Relato de vida Diego, sesión II]

El adquirir una discapacidad trae consigo cambios, que inciden tanto la imagen corporal como la manera de pensar sobre sí mismo y el entorno, afectando los sueños, deseos, intereses, significados, percepciones; se modifican las formas de relacionarse con el mundo social y su visión frente a la realidad. Este hecho representa una ruptura significativa en su vida, marca un antes y un después, pues debe enfrentarse a diversas restricciones impuestas por el medio

social que dificultan su participación plena y activa en asuntos tanto públicos como personales. Aun así, la persona se esfuerza por recuperar y fortalecer todas aquellas capacidades que no se vieron afectadas con la lesión.

“Yo me levanto bien tarde, (risas) a las 9:00 (nueve) de la mañana me levanto. Bueno yo me acuesto tipo 12 (doce) de la noche, duermo toda mi noche, a las 6:00 (seis) de la mañana mi esposa se levanta para salir a trabajar, me quedo escuchando música por ahí hasta las 9:00 (nueve), a las 9:00 (nueve) me levanto, me baño, desayuno y salgo a la calle a recorrer la calle, ¿Por qué digo recorrer la calle? Porque si me quedo en la casa me voy a estresar entonces salgo a la calle y me gusta mucho callejear. [Relato de vida Julio, sesión 1]

“Un día monótono para mí, me levanto a las cinco (5) de la mañana, cuando quiero yo me levanto, cuando no me quedo aquí acostado. Hago terapias un lunes, escucho noticias, me pongo a pensar, llega la Fisio entonces debatimos un poquito lo de las noticias y hacemos terapias, ya luego ella se va y me acuesto. Mi hermana me trae la comida y no me levanto en todo el día y así paro mis tres (3) días a veces solo me levanto cuando llega Danna. Ya un día más dinámico me levanto a las seis (6), me baño, nadie me ayuda a hacer nada hasta mi ropa la lavo yo. Lo rutinario dormir y ya en el día normal salgo de vez en cuando, pero no me gusta estar sentado mucho tiempo entonces no salgo y me acuesto” [Relato de vida Diego, sesión II]

De esta manera, inicia una transformación de sí mismo y construye nuevas formas de relacionarse con su entorno a partir de su propia experiencia y aprendizajes que va adquiriendo en su cotidianidad.

“Yo salgo por lo menos tipo 11:00 (once) a la calle y regreso por ahí tipo 3:00 (tres) de la tarde a la casa, una vez llego a mi casa me ocupo en ver televisión, conversar con mi hija que está en la casa y a veces escuchar música y a hacer algo de deporte; alzar pesas, eso es lo que más hago cuando estoy en mi casa. Los días domingos si comparto con mi esposa todo el día como ella está en la casa los días domingos si comparto todo el día con ella, a veces salimos a cine con ella”. [Relato de vida Julio, sesión 1].

En respuesta a los cambios que han experimentado, adaptan su cotidianidad de acuerdo a las posibilidades y a los recursos con los que cuenta. Depende de la atención, el acceso a servicios y a su capacidad de resiliencia para buscar alternativas que mejoren su calidad de vida e incentive a la creación de un entorno en donde se sienta incluido. Mediante la reproducción de la vida cotidiana el sujeto encuentra los espacios que le posibilitan su reproducción social. (Heller, 1987).

“Dejé de Jugar fútbol sí, pero recuperé el baloncesto que lo jugaba cuando caminaba y ahora me tocó jugarlo en silla de ruedas y en silla de ruedas hacer una cosa que nunca había hecho, bailar danza en silla de ruedas. Me gusta venir mucho a Nuevo Latir, me gusta ir mucho donde mi hermana, visitar los compañeros a ver cómo han amanecido, a ver cómo están y a ver qué problema tienen” [Relato de vida Julio, sesión I].

De igual manera, la experiencia compartida entre personas con discapacidad, puede brindarles a aquellos que están en proceso de asimilación, herramientas para reintegrarse al medio social, haciendo uso de sus mecanismos personales y sociales para vivir desde otras formas su cotidianidad. Para esto, es necesario que comprendan su realidad, tener una noción de su corporalidad y funcionalidad e identificar con qué recursos cuenta el medio social y familiar, para desde allí crear estrategias de acuerdo a sus capacidades:

“En mi vida yo no he perdido tiempo, o sea como le digo el tiempo que he perdido es el que estoy en la silla y eso porque yo desde aquí hago mis cagadas, o sea no cagadas, pues yo digo cagadas pues, pero mis diabluradas porque a mí me ha gustado es eso, un día para mí es valiosísimo era valiosísimo, entonces yo nunca estaba quieto o sea yo me imaginé esto ahí mismo lo hago” [Relato de vida Diego, sesión I]

Es así, que la trayectoria de vida de los dos participantes en el estudio se encuentran profundamente marcados por momentos de transición y cambio que son posible comprender a partir de sus experiencias previas, en las cuales incide toda la carga cultural y social para la construcción de sentidos y significados atribuidos a cada una de sus vivencias y a su situación actual de discapacidad a partir de sus características identitarias y los rasgos de personalidad de cada sujeto.

CAPÍTULO VII

SIGNIFICADOS SOBRE LA DISCAPACIDAD CONSTRUIDOS POR DOS HOMBRES AFROCOLOMBIANOS

En el capítulo que se desarrolla en las siguientes páginas se podrá observar los significados que han construido sobre la discapacidad las personas que participaron en este estudio. por ello que se tuvo en cuenta, desde un plano más amplio, los rasgos y características que estos sujetos reconocen que les otorgan su identidad étnica y en esta misma línea, a partir de la experiencia personal, la relación que han establecido entre la etnia y la discapacidad.

Así, por significado, desde la corriente constructivista, se entiende las nociones o ideas construidas a partir del encuentro de las representaciones mentales y culturales de los individuos en un espacio delimitado por sistemas simbólicos. Tienen una función de mediador entre lo culturalmente establecido y las pretensiones del sujeto, así mismo, perfila la construcción de la identidad personal en la interrelación con otros sujetos; Bruner (como se citó en Arcila, Mendoza, Jaramillo y Cañón, 2010).

Aquí se retoma el término discapacidad, que abordado desde las Ciencias Sociales amplía los horizontes de discusión (Gómez, 2014). Dejando atrás gastados paradigmas en los que se concibe la discapacidad como un error de la naturaleza (Sosa, 2009), a quien tiene una discapacidad como el objeto de las ciencias (Sosa, 2009), producto de un castigo divino por la carga del pecado del sujeto o su familia (Velarde, 2012), o un problema de un individuo enfermo, incapaz de adaptarse a las exigencias de las estructuras sociales y que por lo tanto debía ser intervenido, curado, regulado, en aras de restablecer la salud y lograr niveles de adaptación que le permitieran vivir dentro de los parámetros de la normalidad.

Entonces, desde las Ciencias Sociales el interés que abre paso a la discusión va más allá del sujeto y se reconoce la discapacidad como un campo donde se relacionan dimensiones científicas, políticas y sociales. (Gómez, 2014). Bourdieu (Citado por Torres en Dávila, 2004), describe lo que bajo este modelo se denomina como *campo*, como “espacios sociales dinámicos y estructurados, conformados por puestos jerarquizados y reglas de juego propias, en calidad de sistemas integrales de posiciones, donde los agentes sociales se relacionan de

manera permanente y dinámica”. (Pp.30). Es decir, que se trata de un amplio espacio donde convergen múltiples ejes que hacen de la vivencia de la discapacidad una experiencia única, que como lo describe Torres (2004): “es asumida y problematizada, de acuerdo a ejes como la raza, la religión, la clase, el género, la ubicación geográfica..., las discapacidades no excluyen la posibilidad de integrar otras situaciones y particularidades”. (Pp. 30). Son las relaciones que se dan dentro de este campo las que determinan las posiciones y disposiciones sobre la discapacidad (Torres, 2004).

Así, se amplía la visión y comprensión de la discapacidad, cuyo abordaje no se enfoca como una cuestión correspondiente al individuo, sino desde todas las perspectivas que inciden a nivel social en la construcción de relaciones y de mecanismos de acción.

Sumado a lo anterior, Palacios (2008), manifiesta que la discapacidad es el resultado de las barreras sociales y de las relaciones de poder, más que de un destino biológico ineludible (Pp. 123), por lo cual se configura en relación con otros individuos en un contexto social determinado; teniendo en cuenta que las limitaciones del sujeto con discapacidad son el resultado de los obstáculos sociales, es la sociedad la que debe ser rehabilitada, de manera que cada uno de sus espacios sean diseñados pensando en las necesidades de todos los que hacen parte de ella, pues la institucionalización deja de ser una alternativa en la propuesta de este modelo y sobresale el reconocimiento del potencial de las personas con discapacidad para aportar al desarrollo y mantenimiento de la comunidad (Palacios, 2008).

Ahora bien, el modelo social de la discapacidad en relación con el constructivismo, permite entrever las variables sociales que dan significado a la discapacidad de acuerdo a las particularidades del contexto, especialmente a las prácticas culturales (Schalock como se citó en Verdugo, 2003), donde confluyen todos aquellos elementos que determinan las actitudes de los sujetos frente al entorno y la relación con quienes hacen parte de él, y que inciden en la construcción del sentido que el sujeto mismo atribuye a sus experiencias.

También es importante tener en cuenta que la noción de etnia alude a una representación construida dentro de un espacio geográfico, social e histórico que a su vez configura las maneras de leer el mundo y los sucesos que tienen lugar en el mismo. Según sean las dinámicas económicas y las prácticas culturales se establece un lugar para los sujetos que hacen parte de la comunidad y que se reconocen como pertenecientes a dicha etnia, estableciendo roles según sean la edad, el género y la posición social. Como lo plantea Smith (citado en Montealegre, Sf) “La etnia como construcción social es un campo activo de elaboración histórica y cambiante, de contenidos de identidad sociocultural con fundamento en formas tradicionales de ver el mundo, mitos de origen, de linaje, prácticas religiosas, lengua e institucionalidades propias” (Pp. 22).

Puntualmente, los sujetos afros o afrocolombianos son el resultado de la construcción de una identidad en la que se ha dado el encuentro con otras culturas, en diversas zonas geográficas y en continuos procesos de mestizaje. Alvarado (Sf) en Cátedra de estudios Afrocolombianos, lo describe de la siguiente manera:

“El etnónimo afrocolombiano nace de la necesidad del grupo y sus individuos de poseer una identidad referencial construida sobre elementos objetivos y/o subjetivos; implica una resignificación, un reconocimiento del hombre negro, de su humanidad, de sus raíces culturales africanas y colombianas”. (p.11).

Por lo tanto, no se piensa al sujeto afrodescendiente solo en referencia a África, aunque no se puede desconocer que este es un elemento de gran importancia, se trata de hombres y mujeres que han significado su riqueza ancestral para redignificar el presente (Alvarado, Sf).

A continuación, se puede ver como los sujetos participantes en esta investigación atribuyen a las características sobresalientes como parte del reconocimiento de la pertenencia étnica, que constituye la identidad y se reflejan en las actitudes, comportamientos y gestos.

Julio lo expresa así:

“Yo digo que por lo menos el hablado... El hablado y lo ffarachoso que uno es, ese es de todo negro”. [Relato de vida Julio, sesión I]

“Negro que se respete tiene su guachasá como dice el dicho”. [Relato de vida Julio, sesión I].

De acuerdo a los términos utilizados por los sujetos entrevistados, el hombre afrocolombiano se caracteriza por actitudes que lo hacen sobresalir y le otorgan cualidades diferenciadoras frente a otros sujetos que no hacen parte de su etnia. Es un cuerpo que se considera portador de las prácticas étnicas y culturales y del ambiente festivo que caracteriza a las mismas, se puede reconocer que de esta manera el entrevistado otorga un sentido esencialista a lo que él considera lo identifica como hombre negro (Hellebrandová, 2014).

Es importante mencionar que la riqueza cultural del entorno socio demográfico manifestada material y simbólicamente en las prácticas, las creencias, las expresiones artísticas, la relación con el medio ambiente, en suma, en la cosmovisión, de un grupo con características históricas y sociales particulares determinan los lazos de identidad, en este caso, como sujeto negro, identidad que es reconocida como elemento diferenciador al que, a su vez, se atribuye un reconocimiento positivo por la singularidad de sus costumbres que permiten tener mayor contacto con el entorno, la naturaleza, mayor participación en las celebraciones y en donde además se construyen relaciones más cercanas y solidarias con los miembros de la comunidad. Un ejemplo se puede ver en lo que expresa uno de los entrevistados cuando atribuye a su origen étnico la manera particular que él tiene de entender y relacionarse con el mundo, como se puede ver a continuación:

“Ser negro lo es todo para mí que soy negro, porque es que el hecho de ser negro me permitió vivir de la forma en que me crié, y yo mi crianza no la cambio por nada”. [Relato de vida Diego, sesión II]

Es por ello, que el sujeto exalta todo lo que recibió al crecer como hombre negro, porque le dio acceso a una manera particular de vivir la vida y de moverse en el entorno, que como lo

plantea Rivas (2004): “Si bien la idea de lo negro es significativa, lo que se resalta es la cultura negra, no el fenotipo racial ni las relaciones de subordinación y discriminación que él genera”. (Pp.379).

Es así como se resalta que es a partir de las prácticas culturales que se tejen los lazos de la construcción social de la identidad y se configuran las relaciones solidarias entre los miembros de la comunidad.

No obstante, el tema de la identidad y el reconocimiento del discurso étnico ha puesto en discusión las diferentes posturas acerca de la pertinencia del término para designar a esta población; los siguientes verbatim muestran las construcciones de los dos sujetos de la investigación en relación a su postura o identidad como hombre negro o afrodescendiente.

Diego lo manifiesta de la siguiente manera:

“A mí no me estresa negro o afrodescendiente, Yo no me azaro, yo no me azaro negro, afrodescendiente yo no sé yo soy oscuro”. [Relato de vida Diego, sesión II].

También así Julio:

“Yo me siento más cómodo como que me llamen negro, q’hubo negro, como estás negro, hola negro, pa dónde vas negro, me siento más contento a que le digan q’hubo afro, no. Entonces me siento más contento, negro, negro, negro y negro, negro soy, me siento contento”. [Relato de vida Julio, sesión I]

“No entiendo, porque como dice el dicho al pan, pan y al vino vino, no tienen por qué estarle cambiando la cosa a uno que un color negro que decirle que afrodescendiente, no me gusta eso” [Relato de vida Julio, sesión I]

El anterior es un debate que ha tomado fuerza sobre todo desde espacios académicos, pero cuando este mismo cuestionamiento se hace a una persona que no ha hecho un ejercicio reflexivo entre una postura u otra su respuesta está determinada por, con qué y quienes se identifica, es decir por los rasgos que comparte con los familiares, la comunidad y a su vez los nombres o términos que entre estos han elegido para identificarse, es por ello que como en esta narrativa ser llamado negro no tiene un sentido peyorativo, sino que es asumido como una característica que ha distinguido a alguien durante toda su vida. De manera opuesta el

término afrodescendiente es entendido como un eufemismo que no es bien recibido pues no se identifican con el mismo y por lo tanto niega la representación que cada uno ha construido de ser negro.

Desde la perspectiva de Lozano (2014) y de Palacios, Hurtado y Benítez (2010), la discusión entre los términos afro o negro se basa en que:

“Ambas posturas - la que defiende lo “negro” y la que defiende lo “afro” - afirman la importancia que el lenguaje tiene para construir realidades. La primera sostiene que si bien lo negro ha sido construido como el lugar de todo lo malo y lo perverso, también es el lugar de la resistencia y de las luchas de liberación, por lo cual le da la vuelta al término y lo hace propositivo, reafirmando esas luchas y resaltando la belleza de lo negro, hace del cuerpo negro el lugar para la construcción de la autoestima y la valoración propia como individuos y como pueblo” (P. 11).

“Algunos asumen que, al decirse afro, se permite, acaso, el posicionamiento y el análisis que surgen de la mirada a los procesos históricos, identitarios, políticos, de la población “negra”, en variadas latitudes, regional, nacional y mundialmente, en poblaciones mestizas, con el derrotero legal a que conduce la declaración de los derechos... A la expresión, se la identifica con la ascendencia de las personas que fueron acarreadas en la trata esclava. A éstas, durante decenios, se las caracteriza e identifica, sobre todo, inconvenientemente, por la característica de ser de piel oscura, por sus rasgos fenotípicos, como “negro”, “negra”. (Palacios, Hurtado y Benítez, 2010, Pp. 42).

Por tanto, en los sujetos se evidencia la importancia que cada uno le da a su color de piel, como una característica, la más sobresaliente quizá, de lo que para ellos representa ser un hombre *negro*, es decir, hacer parte de un universo simbólico, que los conecta con una manera particular de ver la vida y de relacionarse con el entorno, donde se mezclan creencias, culturas y relaciones que otorgan sentido a la realidad social y se da lugar a los imaginarios (Ibañez, 2017).

Por otra parte, en relación con el señalamiento que social e históricamente han vivido los sujetos afrodescendientes, donde se han dado marcadas manifestaciones de exclusión, uno de los entrevistados considera que la posición socio económica es una variable que condiciona la mirada de los otros frente a las personas afrodescendientes, que incide en el ejercicio de construcción de la identidad tanto personal, como la que los otros reconocen en ellos, lo

expresa así:

“Posición cambia situación, cuando tú eres un negro pobre, o sea, no existe el color existe la pobreza..., más bien basémonos en el hecho de la cultura general, si tú eres un negro con buenos modales la gente te va a tratar bien..., pero si hay personas que somos negros pero somos muy atarbanes, entonces, cómo, si yo no trato bien, espero que me traten bien”. [Relato de vida Diego, sesión II].

En primer lugar, se puede ver que toda la información que el cuerpo transmite, sumada a la establecida por los estereotipos sociales determinan la lectura que los otros hacen del sujeto en cuestión, este, es consciente de la manera en que es percibido e interioriza esas miradas como parte de su realidad incorporándolas a la identidad personal. Goffman (como se citó en Chaparro, 2009), menciona que: “Cuando un individuo aparece frente a otros sus acciones influirán en la definición de la situación que ellos llegarán a tener” (p. 16)

Se da un intercambio de información que incide en el tipo de relación que se construye en determinadas situaciones. Aquí, cabe mencionar lo que Bourdieu (como se citó en Ferrante, 2008) denomina como *Hexis corporal*, refiriéndose a:

“Las clasificaciones sociales arbitrarias, en forma de disposiciones duraderas..., la postura del cuerpo se lee en función de la situación y no de la posición, el espacio corpóreo y el espacio externo constituyen un sistema práctico”. (Pp. 17).

Entonces, se puede ver que el cuerpo es cargado de significados y de valores sociales (Ibáñez, 2017), que le dan una forma que los representa frente a otros y así mismos. Es precisamente esta representación la que condiciona las expresiones de respeto, aceptación y de acceso a oportunidades.

El sujeto menciona la cultura general y los modales como dos de los elementos que pueden estar a favor o en contra de su aceptación o exclusión. Pero también es importante mencionar que esto se traduce en que la pobreza se convierte en un factor determinante que dispone o niega el acceso a los recursos necesarios que garanticen un estado de bienestar y por lo tanto

de vida digna. Sen (2000), lo plantea así: “La pobreza debe concebirse como la privación de capacidades básicas y no meramente como la falta de ingresos, que es el criterio habitual con el que se identifica” (Pp: 114).

Es bien sabido que históricamente las poblaciones afrodescendientes han sido estigmatizadas y asociadas a innumerables cualidades negativas, siendo relegadas, incluso de los espacios políticos. Es una problemática de origen sistemático que se ha manifestado en las dificultades para el acceso al estudio, la falta de oportunidades laborales, y las limitaciones para acceder a los espacios de participación social. En palabras de Urrea (2005:25):

“Seguir insistiendo solamente en la dimensión étnica conlleva al desconocimiento de un fenómeno sociológico específico de la identidad de la población afrocolombiana urbana y rural, la cual pasa por la apariencia racial o color de piel. Dicho fenómeno tiene que ver con la experiencia de discriminación racial histórica de generación en generación que procede de la herencia de la esclavitud colonial y republicana, en un contexto de jerarquía racializada de la estructura social colombiana”.

Se puede entender entonces que las razones que han llevado a la estigmatización y discriminación de las personas afrodescendientes tienen origen en el orden socio racial establecido desde el Estado por medio de las configuraciones políticas y económicas que legitiman prácticas discriminatorias reflejadas en la construcción de la identidad y subjetividad de hombres y mujeres afrodescendientes (Chaparro, 2009).

A su vez, la percepción negativa construida con base en prejuicios y estereotipos, relacionados con la pobreza, los bajos niveles de educación, la segregación social y racial, las altas cifras de violencia, los bajos niveles de empleo formal, por mencionar algunos, que logran evidenciar la posición dominante que prevalece de una etnia sobre otra y que determina el tipo de relaciones sociales que tienen lugar en contextos específicos; dando lugar a creencias que generan que sean relacionados en buena medida con acciones delictuales llevadas a cabo como medio para satisfacer necesidades de subsistencia, de protección y de entretenimiento; si a esto se le suma que una importante mayoría de la población afrodescendiente habita al oriente de la

ciudad, donde tienen lugar complejas problemáticas de origen político, económico y social que a su vez han dado lugar a que la violencia sea el común denominador tanto en los espacios más íntimos como el hogar, como en los lugares de encuentro y socialización tales como las calles del barrio y más allá de estas; de esta manera, los problemas entre pandillas, las fronteras invisibles, el microtráfico, los hurtos y los ajustes de cuentas dan lugar a diferentes manifestaciones de violencia que atentan contra la humanidad y que según la gravedad afectan la integridad del cuerpo, dando como resultado la pérdida de la vida o adquiriendo una discapacidad.

En este contexto, las situaciones mencionadas llevan a un doble señalamiento y al reforzamiento del estereotipo negativo del hombre afrodescendiente que ha adquirido una discapacidad, relacionando su condición con hechos de violencia y sin hacer distinciones se tiende a considerar que su actual situación es el resultado de las mismas.

Así pues, culturalmente se han configurado una serie de identidades sociales que han dado como resultado maneras de leer al otro, incidiendo de manera positiva o negativa en su relación con el entorno, el ejercicio de sus Derechos, la participación social y el desarrollo personal; cuando una persona reúne, en su cuerpo y su pensar, identidades que irrumpen con el sistema normativo/dominante como por ejemplo tener una discapacidad y ser afrodescendiente, (además de proceder de comunidades empobrecidas), socialmente se lo ubica en una situación más compleja en la que se puede ver determinado por una mayor cantidad de prejuicios que lo llevan a una doble discriminación. Sumado a ello, en estas circunstancias el ideal de hombre construido de acuerdo a la dinámica socio histórica de la etnia puede no ser coherente con la corporalidad y funcionalidad de quien ha adquirido una discapacidad.

Aquí, confluyen variables étnicas, económicas y de discapacidad que tornan más compleja la situación pues tienen lugar múltiples discriminaciones. Lo que Crenshaw (Citada por

Expósito, 2012), ha denominado *Interseccionalidad*, haciendo referencia a: “que había categorías como la raza y el género que interseccionaban e influían en la vida de las personas” (Pp. 210). Cabe aclarar que este es un concepto que nace desde los estudios feministas con el objetivo de interpretar desde el enfoque de género las condiciones de vida de las mujeres inmigrantes, incorporando cada vez más dimensiones a la perspectiva feminista (Expósito, 2012. p. 211). Es pertinente para el presente estudio hacer uso de este concepto por la multidimensionalidad de la problemática que ubica a estos sujetos en una posición de mayor vulnerabilidad social.

Se debe agregar que cuando el cuerpo es portador de características asociadas con actividades y comportamientos rechazados socialmente, que pueden ir desde el corte de cabello hasta el color de piel, y que apuntan a una relación con la pertenencia a pandillas o a actividades delincuenciales, sumado al uso de una silla de ruedas, tiene lugar la construcción de un fuerte estereotipo que le atribuye una carga social al sujeto.

El siguiente aparte da cuenta de ello:

“Por lo general la mayoría de la gente que queda en silla de ruedas es por tiro y por vándalos, pero a mí nunca me han confundido, nunca han pensado que yo soy eso a pesar de que de pronto digo bueno con este corte podrían pensar y no, hasta hoy nunca nadie”. [Relato de vida Diego, sesión II].

Se puede ver que el sujeto entrevistado reconoce que por lo que comunica su apariencia física es relacionado con lo anteriormente dicho, pero se exime de señalamientos puntuales al manifestar que no ha vivido situaciones que los hagan sentir que cumplen dicha creencia.

“...Algunos que la adquirirían era por andar en el vandalismo como se dice, sí, y ahora que yo la adquirí pues creo que algunas personas de esas creen lo mismo de mí y no los culpo porque yo así pensaba de los demás, ... Hay algunas personas que la adquieren es por accidente, hay algunas personas que la adquieren por robarlos como me sucedió a mí, por robarme la nómina de unos trabajadores, entonces uno no puede juzgar al otro hasta no ponerse en los zapatos de esa persona hoy me tocó a mí mañana le puede tocar a otro que ojalá no le tocara”. [Relato de vida Julio, sesión II].

La experiencia personal genera la reflexión entre las ideas y prejuicios que, como en este caso, se tenían de la discapacidad antes de adquirirla y después de ello; primero confrontando para posteriormente transformar los imaginarios negativos.

Sobresale aquí los esquemas de percepción, que de acuerdo a Ferrante y Ferreira (2008):

“Son marcos de preferencias y valoraciones por una jerarquía que se expresa en el gusto o disgusto. Dicha jerarquía está delimitada socialmente y se transforma en instrumento de dominación. La construcción de “estas relaciones a partir del juego reconocimiento/ desconocimiento-desprecio” (Pp: 423)

El señalamiento vivido por estos sujetos los ha ido relegando a ocupar una posición de inferioridad frente a otros que no reúnen en sus cuerpos las cuestionadas características, teniendo un efecto de marginalización, lo que se puede entender como la construcción social de una frontera simbólica, que niega las posibilidades de interactuar con el mundo en igualdad de condiciones y además de ser visibilizados. Bourdieu (como se citó en Martínez, 2004), “considera que el cuerpo es «un producto social», en el sentido de que de él se hace siempre una lectura social: entre cuerpos «distinguidos» y cuerpos «vulgares» (Pp:142). Es decir que las expresiones que comunican la manera en que estos sujetos son percibidos dan cuenta del cumplimiento o no con un sistema de valores direccionado a la satisfacción de ideales, que a su vez es tomado como instrumento de medida para el distanciamiento o la inclusión.

Frente a ello, el entrevistado lo manifiesta así:

“Lo excluyen a uno, creen que uno ha sido malandro como dice el dicho”. [Relato de vida Julio, sesión II].

El sentir que expresa el entrevistado en el anterior Verbatim se puede reafirmar con lo expuesto en *Cuerpo, Discapacidad y Trayectorias sociales*, de Ferrante y Ferreira (2008), cuando se dice que:

“El cuerpo discapacitado se encarna, simbólica y materialmente, en un cuerpo socialmente excluido que llevará a sus poseedores a una depreciación en términos de capital simbólico, que es lo que más efectivamente determina los límites reales de su inserción social” (Pp: 424).

Uno de los sujetos participantes, a partir de la lectura de la autoimagen que ha construido, permite ver la diferencia que ha establecido entre el cuerpo físico y el ser, así:

“El cuerpo está mal, pero yo siempre estoy bien hasta ahora, o sea el cuerpo usted lo ve mal, a mí siempre usted me va a ver bien porque yo no soy esto, no más el cuerpo, yo estoy es adentro atrapado...a mí no me da azar por eso, porque el cuerpo se deteriora, pero la fortaleza no”. [Relato de vida Diego, sesión II].

Es posible ver que en el entrevistado se ha dado una fractura que afecta la correspondencia o conexión de su cuerpo físico con el interior mental y emocional; ya que el cuerpo como instrumento ha dejado de ser un medio para la realización de sus propósitos de acuerdo al estilo de vida llevado hasta el momento de adquirir la discapacidad. Lo que no quiere decir que niega otras posibilidades y alternativas de actuar, al contrario, y destaca cualidades como la fortaleza, como insumo para continuar afrontando el devenir. Sobre lo anterior Le Bretón (2002), plantea que:

“Las representaciones del cuerpo y los saberes acerca del cuerpo son atributos de un estado social, de una visión del mundo y, dentro de esta última, de una definición de la persona. El cuerpo es una construcción simbólica, no una realidad en sí mismo”. (Pp. 13).

Muestra, por lo tanto, que el sujeto es un ser inmerso en un contexto que ha construido un universo simbólico que representa la discapacidad desde la deficiencia, donde el cuerpo afectado se convierte en un instrumento que pierde relación con los intereses del sistema socio económico, y que por lo tanto él interioriza estas representaciones y las asume como condicionantes de su desempeño. Barrera (2011), expone que:

“Desde el análisis del cuerpo, el concepto de habitus nos dirige a la forma en la que el sujeto tiene una correspondencia determinada con su propio cuerpo. Esa relación con el cuerpo que implica el habitus demanda un aprendizaje definido a lo largo de los años. Depende de cómo sea tal proceso, así concebiremos el cuerpo como mero sustento, como instrumento servible para trabajar, como arma de defensa y ataque, como fuente de distracción y disfrute mediante el movimiento, etc.” (P.p.128).

Por otra parte, es importante reconocer que identificar la relación entre la etnia y la vivencia de la discapacidad es una cuestión subjetiva, de acuerdo a la experiencia vivida por cada

persona en la relación con el contexto en el que se desenvuelve.

Los hombres participantes en la investigación lo relatan de esta manera:

“Es el cambio de color porque todos somos seres humanos, entonces así lo capto yo, negro, blanco, indio o mestizo, pero todos somos seres humanos. [Relato de vida Julio, sesión I].

“Para mí significa lo mismo, así caminara, no caminara, así fuera ciego, así fuera otra persona, así fuera mocho, sería lo mismo, sigue siendo la misma persona, sigue siendo negro”. [Relato de vida Julio, sesión I]

“La discapacidad de un negro, de un afro, de un blanco, de un indio, de un mestizo, siempre será la misma discapacidad” [Relato de vida Julio, sesión I]

“Mi lema cuando yo caminaba más que mí no es nadie, el que quiera somos iguales, pero más que mí no es. Entonces, ahora no es el mismo porque ya ellos son más que mí, caminan, no somos iguales, tengo unas necesidades diferentes, pero no me siento diferente, somos iguales todos..., somos iguales somos negros, somos blancos, somos personas, lo importante no es el color, lo importante es lo de adentro, porque como te digo yo estoy bien, o sea Diego está bien, el cuerpo es que está mal” [Relato de vida Diego, sesión II].

Entonces, la vivencia de estas experiencias conlleva a espacios de reflexión en la búsqueda de significados que permitan dar sentido a lo acontecido. Es por ello que la construcción de significados da lugar a que el sujeto se cuestione sobre las razones que lo llevaron a la situación que afronta, construya hipótesis y desde las circunstancias de su realidad encuentre respuestas que disminuyan la angustia del no saber por qué. Las variables social y cultural, que han configurado las maneras que el sujeto tiene de pensar, sentir y responder ante diversos estímulos, tienen un rol de gran importancia en el sentido que se le atribuye a la discapacidad. Como lo exponen Lacasa, Vélez y Sánchez (2005:3):

“Descubrir un significado es un proceso semántico propio del discurso humano y, sobre todo, es un proceso situado en un contexto preciso que lo genera...Los sistemas simbólicos que utilizan los individuos para construir significados son sistemas enraizados en la cultura y en el lenguaje, sus relaciones no pueden explicarse únicamente en términos sintácticos”

El contexto y el sistema simbólico del mismo, han dado lugar a que los sujetos construyan y deconstruyan significados, en este caso, sobre la discapacidad y la relación con el cuerpo de

acuerdo al contexto, haciendo referencia puntualmente a los espacios geográficos en los que han vivido, es decir, que como se ha evidenciado en estos dos hombres, el vivir en ciudades con prácticas y sentidos que distan entre sí, les ha llevado a realizar un ejercicio de negociación de significados.

Sobre las reflexiones construidas por los sujetos de la investigación se encuentra que:

Relata Diego:

“Estar en la silla me sirvió para eso, para entender que la vida va más allá de un buen buzo, de un buzo de marca, para entender que nosotros más que lo físico, o sea más de lo que la gente mire de nosotros es lo que somos interiormente, o sea eso me ha servido mucho la silla para entenderlo, para percibirlo, para sentirlo. Entonces, por eso yo soy muy desprendido de lo material ahora”. [Relato de vida Diego, sesión II]

Sobre lo mencionado por Diego, Neimeyer (2000), dice que:

“Cuando los acontecimientos dan un duro golpe a la autoimagen y a nuestra forma de entender el mundo, respondemos intentando interpretarlos de un modo coherente con nuestras teorías e identidades. Cuando estos intentos fracasan y los acontecimientos llegan a afectar a los cimientos de nuestra identidad, perdemos el control de una realidad que ya no nos resulta familiar y nos vemos obligados a crear otra” (Pp: 127).

“Yo esta discapacidad la miro como algo bacano, sé que estoy en silla de ruedas para qué me voy a asarar si con asararme no gano nada..., la discapacidad me ha servido de mucho, yo podría hablar de que me perjudicó porque no tengo la plata que yo deseaba antes, yo en ese momento lo que pensaba era en que quería plata, mujeres y yo tenía todo eso, y por medio de la discapacidad lo perdí”. [Relato de vida Diego, sesión II]

Así, las circunstancias en las que se vive después de adquirir la discapacidad, donde cambian las prácticas y las oportunidades de interactuar con el mundo exterior disminuyen considerablemente, el sujeto hace un balance de su vida donde compara su situación antes de adquirir la discapacidad, frente a la situación actual, mediante lo cual logra reconocer el valor de lo que ha perdido, es decir, de todas aquellas capacidades y beneficios que anteriormente pasaban desapercibidas. Es a partir de la pérdida que se le atribuye un nuevo valor a las capacidades que se conservan, pero sobre todo al sentido que esto proporciona a la vida.

“Con todas la enseñanzas que tengo ahora debido a la discapacidad en todos los sentidos, o sea el rechazo de la familia, la fortaleza espiritual, moral y el crecimiento como persona, todo, o sea me gustaría pararme pero no cambiar nada de lo que he aprendido ahora, no quisiera ser ese imperfecto que andaba caminando antes, por eso me siento perfecto en mi silla”. [Relato de vida Diego, sesión II].

“Si uno se propone a salir adelante no es limitante porque uno desde una silla puede llegar a ser una gran persona en la vida, puede llegar a ser un presidente, puede llegar a ser un senador, puede llegar a ser un concejal. Si uno puede adquirir esas cosas, yo no creo que es limitante, pues hay cosas que lo limitan a uno como no poder pararse, pero como dice el dicho ya los brazos tiene que hacer la función de los pies, sí hay limitaciones, pero para mí son muy pocas”. [Relato de vida Julio, sesión II].

Como se puede ver estos sujetos han logrado resignificar la pérdida para otorgar valor a otros aspectos de su vida, que los han llevado a reconocer posibilidades más allá del desempeño del cuerpo físico, mostrando una nueva perspectiva de su relación con el medio en el que se desenvuelven, incluyendo nuevos propósitos a sus planes, redescubriendo nuevas maneras de hacer parte de la cotidianidad y ante todo aportando, como referentes, a construir nuevas y más amplias miradas desde la discapacidad.

CAPÍTULO VIII

APORTES DE LOS PROCESOS DE MOVILIZACIÓN SOCIAL PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD, DESDE LA EXPERIENCIA DEL CLUB DEPORTIVO FUNDESD

En el presente capítulo se describirán los procesos de movilización social llevados a cabo por los integrantes del Club Deportivo FUNDESD en la ciudad Santiago de Cali y de qué manera estos espacios les ha aportado a nivel personal y social después de adquirir la discapacidad. Cabe señalar que la principal fuente de información para el desarrollo de este objetivo, fue la entrevista grupal y las narraciones suministradas por los informantes que participaron de este estudio, además, de las diferentes fuentes bibliográficas seleccionados por las investigadoras con el fin de facilitar la comprensión del mismo.

Como se ha mencionado anteriormente, desde este estudio la discapacidad se concibe desde un enfoque social; en este sentido y retomando a Muyor (Sf: 13)

“Las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas, ni científicas, sino que son sociales (por la manera en la que se encuentra diseñada la sociedad). No son las limitaciones individuales el centro del problema sino las limitaciones de la sociedad para prestar servicios apropiados y para asegurar que las necesidades de las personas con discapacidad sean tenidas en cuenta dentro de la organización social. Esto no supone negar el aspecto individual de la discapacidad sino situarlo dentro del contexto social. Las respuestas, dentro de este modelo, no deben dirigirse individualmente a las personas con discapacidad sino a la sociedad, de manera que ésta llegue a estar pensada y diseñada para atender las necesidades de todos. Así, este colectivo puede contribuir a la sociedad en la misma medida que el resto de las personas sin discapacidad.”

Por lo anterior, las diferentes formas de participación y movilización para la defensa de derechos de poblaciones que han sido sistemáticamente sujeto de omisiones por parte del Estado y la sociedad, son una manera de ejercer presión colectiva, de incidir política y socialmente en las decisiones que se toman respecto a su entorno, social, económico, político, cultural etc.; y a la vez hacer un llamado a la corresponsabilidad, en otras palabras, los procesos de movilización social les permiten a la población con discapacidad, en este caso, visibilizarse y problematizar su situación, expresar su inconformidad e indignación frente a las barreras físicas, sociales y actitudinales que presenta su entorno para vivir de una manera digna y equitativa. En este sentido, Barton (2008:84) considera que:

“La movilización en torno a la discapacidad en cuanto a movimiento social es importante para las propias personas con discapacidad, pero también lo es para la conceptualización de la discapacidad. La autoorganización y la acción directa desafían los estereotipos reinantes de impotencia y cosificación. Esto es importante en la formación de la propia identidad de las personas con discapacidad y también lo es para la ruptura de patrones de prejuicio y discriminación, al convertir lo "los problemas personales" en "asuntos públicos", las personas con discapacidad afirman validez e importancia de su propia identidad, rechazando así tanto las tendencias a convertirlas en víctimas de la sociedad en general y su propia socialización.”

Siguiendo esta línea de ideas, desde la perspectiva constructivista donde se ubica este estudio, se afirma que los seres humanos son sujetos sociales que se encuentran en permanente interacción y relacionamiento con su entorno social, por tanto, el sentimiento de pertenencia y la identificación hacia otros se encuentran presentes en la vida social. Así que, los grupos como FUNDESD son agentes socializadores que permiten la integración social de las personas, de acuerdo a las necesidades, gustos e intereses de cada uno, que, a su vez, determinarán el desarrollo del grupo. Según Contreras (2003:25)

“El hombre no puede vivir aislado, sino que debe agruparse con sus semejantes para satisfacer necesidades materiales y espirituales. Así, todo ser humano forma parte de diversos grupos: familiares, religiosos, laborales, recreativos, etcétera; y todo grupo se compone de dos o más individuos ligados por intereses comunes que interactúan para lograr un objetivo.”

Partiendo de la experiencia del Club Deportivo FUNDESD, éste se constituyó con la iniciativa de brindar un espacio de entretenimiento y ocupación de tiempo libre dirigido a personas en situación de discapacidad, a través de diferentes actividades deportivas, reconociendo el deporte como un medio para incentivar el desarrollo integral del sujeto a nivel físico, social y psicológico, a través del despliegue de habilidades y valores como el respeto, la responsabilidad, la democracia, la disciplina y la solidaridad, con el fin de que estos puedan ser multiplicados en su entorno social y familiar; además, la autonomía y la independencia personal se convierten en los principales objetivos de las actividades del club, de manera que poco a poco por medio del deporte vayan conociendo su cuerpo, sus alcances y limitaciones para realizar sus actividades cotidianas por sí solo y le motiven a mejorar cada vez más su condición física. Lo anterior les ayuda a conferir un significado distinto a la lectura convencional que se hace de la discapacidad como un estado de incapacidad y “enfermedad” limitante. Al respecto, Elías, fundador del club, menciona:

“Eso se conforma con una hermandad ser solidarios entre nosotros mismos y que ellos inconscientemente repliquen eso en sus familias y en otras partes donde ellos vayan. Entonces, queremos ser una tribu no solamente ser solidario en el núcleo de nosotros, sino también afuera, externo. Influiamos, pero a la misma vez también llevamos hacia afuera.” [Entrevista grupal, Edo 3, Elías Doncel Guzmán]

“Inconscientemente a ellos les indicamos, les hacemos la vida independiente, cómo ellos pueden valerse por sí sin necesidad de ayuda a otros, aquí a ellos se les enseña de que sean autónomos. Lo segundo que se les enseñan también son unos valores ellos de pronto no lo visualizan, pero a toda hora estamos es con la disciplina, el cumplimiento, el respeto, la lealtad, el compromiso, la antigüedad. [Entrevista grupal, Edo 3, Elías Doncel Guzmán]

De igual manera, el grupo aporta elementos que contribuyen a que el sujeto se reconozca como una persona con discapacidad, que así como tiene limitaciones en su funcionalidad también posee potencial para desarrollar las que se proponga en la medida que sus

posibilidades se lo permitan; esto facilita el proceso de aceptación de la pérdida y de asimilación de la nueva condición, lo cual también favorece que el sujeto pueda identificarse con la condición adquirida y las nuevas características de su corporalidad, pues las particularidades del grupo al que pertenece, sus prácticas y creencias lo reafirman. Así mismo, cada uno de los miembros se convierte en un referente del otro, puesto que al ingresar al grupo cada persona lo hace en una condición particular, única, que al tener acceso a otras historias de vida y sobre cómo los otros miembros del grupo han enfrentado las diversas situaciones que se les han presentado, principalmente las relacionadas con la discapacidad, empiezan a ver diferentes posibilidades que también pueden aplicar como alternativas de solución a sus dificultades.

A su vez, el poder interactuar con personas con quienes se comparten experiencias, genera cierta sensación de confianza; representado en muchas ocasiones una fuente de apoyo esencial para liberar emociones, sentimientos, sobrellevar las preocupaciones, temores y angustias que se generan a través de un hecho inesperado como la adquisición de una discapacidad, teniendo en cuenta que este suceso modifica totalmente sus condiciones de desarrollo y socialización a las que se estaba acostumbrado. En relación a ello, Julio relata:

“La relación con ellos, era una relación muy buena había algunos de ellos que no se prestaban para conversar, pero después de que uno conversara con ellos, ellos cambiaban su forma de ser, porque ellos creían que por estar en una silla de ruedas no iban a servir. Entonces, ya entre varios nos reuníamos, conversábamos y les ayudaba uno a superar la vida de ellos y se superaba la de uno también” [Relato de vida Julio, sesión I]

Los lazos de solidaridad y cooperación que se tejen al interior del grupo permiten que se vayan construyendo vínculos socio afectivos entre sus miembros, de esta manera su pertenencia y acciones se encuentran ligadas en un nivel que no solamente compromete la tarea, sino que también se generan en un nivel donde cobran significado las relaciones, ayudando de esta manera a la unidad grupal para la consecución de sus objetivos. Se comprende a un grupo como una totalidad en un entramado de inter relacionamientos entre sí

y su entorno. Los miembros participan desde su individualidad y diversidad en la dinámica grupal con referencia a una estructura configurada para responder en cierta medida a los intereses y necesidades de sus miembros. Además, dentro de los grupos es posible encontrar una cultura, una realidad psicosocial y el establecimiento de normas a partir de las cuales se da la interacción, lo anterior le va confiriendo una identidad que se manifiesta en su estructura y dinámica como grupo, por tanto, la conciencia grupal que alcancen sus miembros y la cohesión van a ser determinantes para el desarrollo y consecución de metas colectivas.

Cabe señalar, que la conformación de los grupos está mediada por varios intereses y objetivos que se van modificando de acuerdo al momento que atraviesa el mismo, además de factores extrínsecos e intrínsecos que posibilitan o no su desarrollo y fortalecimiento en el tiempo; la complejidad del grupo pasa por lo individual y lo colectivo, pues se encuentran componentes personales, interpersonales, ideológicos y la interacción permanente con el contexto político, social mediato e inmediato en que se desenvuelven.

Al respecto, Dell'Anno y Teubal (2006: 52) expresa que:

“Dada la complejidad del fenómeno de lo grupal, sus aspectos multidimensionales, abiertos y en continua transformación, se propone un análisis desde diferentes ejes o niveles, como lo llaman algunos autores. Ejes: 1- Lo personal (intrapsíquico o mundo interno, la singularidad de cada persona, el sujeto como instituyente del proceso grupal). 2- Lo interpersonal (las relaciones interpersonales intragrupal). 3- El grupo como totalidad (el grupo como actor social, con una determinada identidad social; el grupo en su macrodinámica). 4- El contexto organizacional del grupo. 5- Las relaciones del grupo con su contexto comunitario cercano y con otros grupos y organizaciones. 6- Las condiciones políticas, sociales, económicas en su momento histórico determinado. 7- Los componentes ideológicos de una sociedad determinada, en un momento sociohistórico, que incluyen las ideologías, el pensamiento colectivo, los símbolos, las creencias y los valores colectivos o representaciones sociales”

Además, el ambiente que se establezca para el trabajo grupal constituyen uno de los factores determinantes para facilitar y motivar la participación de todos sus integrantes, siendo importante una buena comunicación entre sus miembros, en donde se valore y respete la opinión y el trabajo que cada uno desde sus capacidades pueda aportar para el cumplimiento

de los objetivos y metas que representan la base del grupo, en el caso de FUNDESD el compromiso y el sentido de pertenencia que los integrantes desarrollen con el grupo adquiere un significado importante para sus miembros, siendo retribuido en beneficios simbólicos y económicos que se gestionen con dependencias de la Alcaldía.

“Para que una persona se beneficie de los programas y proyectos que tiene FUNDESD, son primero la antigüedad, segundo la lealtad, tercero el compromiso y cuarto la disponibilidad. Se valoriza el esfuerzo y el tiempo que pone la persona a lo que se llama sentido de pertenencia. Ese sentido de pertenencia tiene un premio y es que pueda adquirir los servicios sociales a las cuales las gestiones que uno haga como cabeza.” [Entrevista grupal, Edo 3 Elías Doncel Guzmán]

Si bien, al referirse a las personas en situación de discapacidad históricamente tanto los modelos como las concepciones, que pretende nombrar y definir las características corpóreas y funcionales de los sujetos dentro de parámetros determinados tienen implicaciones a nivel social y cultural, incidiendo también en las intervenciones y respuestas que se hacen por parte del Estado en sus políticas, pues éstas reflejan una visión determinada por la carencia y la limitación que otorga a esta población un carácter de vulnerabilidad como un rasgo propio de una categoría de personas y salva a la sociedad y sus construcciones ideológicas y estructurales de su responsabilidad de garantizar el acceso equitativo a todos los espacios o esferas de participación para todas y todos los ciudadanos, de ahí que el término “vulnerable” responde a una visión paternalista y asistencialista que en una importante medida desconoce el potencial de participación, agencia y construcción de las personas con discapacidad, invisibilizándolos como actores y ubicándolos en una posición de individuos pasivos.

En relación a lo anterior, una de las falencias que resaltaron los entrevistados, de la intervención del Estado frente a este grupo poblacional, es la “utilización” que muchas veces se presenta para sustraer beneficios económicos favoreciendo a unas pocas personas, es decir la condición de discapacidad se convierte en una forma de lucrarse individualmente con los programas destinados a esta población situándolos en una posición de objeto, vulnerando sus derechos y perpetuando la visión de incapacidad e indefensión, por ello esto ha sido una

premisa fundamental para que desde FUNDESD se constituya como un grupo cohesionado, en donde los beneficios que estos adquieran a partir de su gestión se distribuya de manera equitativa entre todos los miembros, cumpliendo con los parámetros de compromiso y sentido de pertenencia hacia el club y de esta manera crear un clima de confianza.

“Yo a ellos se los dije desde un principio todo el que viene acá no es porque yo vaya a conseguir dinero a costillas de ellos, esto tiene que ser diferente que si hay un pan aquí, ese pan se reparte entre todos.”
[Entrevista grupal, Edo 3, Elías Doncel Guzmán]

En referencia a lo anterior, García (2003) expone:

“Las personas con discapacidad consideran que han sido tratadas, durante muchos años, y los son hoy día mayoritariamente, como personas ajenas a sus derechos civiles, no se ha respetado su dignidad personal, ni su libertad para participar. La condición de discapacidad ha sido y es motivo constante de inequidad social. El acceso a la educación, a la cultura, la formación profesional, el ocio y, en definitiva, la participación social no se produce en condiciones de igualdad y libertad para las personas con discapacidad. Los factores contextuales que afectan a la discapacidad y que son un problema de la sociedad y no de la persona con discapacidad, limitan extraordinariamente las posibilidades de participación de estas personas y les impiden alcanzar niveles de calidad de vida que son habituales para otras personas sin discapacidad” (p. 37).

Entonces, cuando se adquiere una discapacidad, este hecho generalmente dota al sujeto de una mayor sensibilidad y receptibilidad ante las ideas que promuevan la igualdad y la justicia, buscando alternativas para mejorar su calidad de vida; las organizaciones de personas con discapacidad han venido construyendo, desde el esfuerzo y aporte de cada uno de sus miembros, proyectos que buscan tener incidencia política lo suficientemente importante como para que se visibilice y materialice lo consignado en la legislación para la población con discapacidad, a esto se suma el trabajo individual y colectivo para la deconstrucción y transformación de los estereotipos que encasillan y han generado una visión sesgada.

La trayectoria de FUNDESD como grupo deja ver que a lo largo del tiempo, se han ido ampliado sus objetivos y acciones, encaminando su trabajo no solo al interior de este con la implementación del deporte adaptado, sino también han comenzado a surgir propuestas de

manera paulatina para realizar al exterior del club acciones reivindicativas para la exigencia de derechos y la visibilización de sus capacidades diversas como sujetos que desde su situación aportan a la construcción de sociedad.

“El tres (3) de diciembre pensamos hacer la primera acción de población con diversidad funcional en conmemoración del Día Internacional de la Discapacidad, donde le queremos decir al señor Armitage y a los diferentes mandatarios que nosotros no queremos más fiestas, que lo que nosotros necesitamos son acciones positivas e implementación de una ciudad accesible, que esos dineros que se hacen en fiestas lo inviertan más en andenes, en sitios donde se pueda tener una movilidad (...)” [Entrevista grupal, Edo 3, Elías Doncel Guzmán]

Por otro lado, las condiciones políticas, sociales y económicas que se encuentran presentes en un momento determinado y que lleva a la conformación de grupos, indudablemente influyen en la trayectoria del grupo y por ende en el desarrollo del mismo. En este sentido, FUNDESD nace en una década donde la promulgación de la Constitución Política de Colombia de 1991, da cabida a los derechos de las personas reconociendo las diferencias étnicas, culturales y físicas. De igual forma este país en los últimos años ha firmado y ratificado diversos tratados internacionales como los promulgados en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas Con Discapacidad, entre otros que han dictaminado instrumentos jurídicos para la protección de los derechos humanos y las libertades fundamentales, a nivel nacional la Ley Estatutaria 1618 de 2013 y la sentencia de la Corte Constitucional C-765/12 igualmente han dictado leyes para garantizar el ejercicio pleno de los derechos de las personas con discapacidad teniendo presente un enfoque diferencial. Siendo el marco normativo no solo una forma de garantizar la atención a la población en situación de discapacidad, sino también un recurso con peso jurídico para exigir su cumplimiento y es precisamente de esto que se valen los grupos y colectivos de personas en situación de discapacidad para ir develando la respuesta incipiente y débil de las instituciones del Estado para responder a sus necesidades

“(...) Yo a ellos no les doy clases, pero si supongamos en la parte de leyes, algo de leyes y le digo camine venga esto se hace así; Entonces, ellos van aprendiendo y ese mismo conocimiento van y se lo dicen a otro y ese otro va y se lo dice a otro, entonces ellos inconscientemente son portadores de acciones que pueden implementarse dentro de un espacio, ser replicadores”. [Entrevista grupal, Edo 3, Elías Doncel]

Aunque, en el caso de FUNDESD se percibe que el involucramiento en los procesos de movilización social llevados a cabo en otros espacios de participación ha sido más una iniciativa y decisión individual de algunos miembros por involucrarse que un objetivo colectivo; se resalta que, el solo hecho de que estos expresen su inconformidad y tengan que sobrellevar las barreras que presenta la sociedad en su cotidianidad, están haciendo un ejercicio político individual. Además, se reconoce que espacios como FUNDESD representa para sus miembros un mecanismo social de participación que aporta significativamente a su vida personal y social. Entonces, Jiménez (como se citó en Cayo, 2010) plantean que:

“La cuestión de la discapacidad ha pasado de ser un “problema personal”, sobre el que es necesario “intervenir para rehabilitar”, para centrar el foco transformador en el entorno social de la persona con “capacidades diferentes” o diversas. esta visión, conocida como modelo social, trata de tender hacia una nueva sociedad que no discrimine a las personas por su funcionalidad, siendo la discapacidad no un atributo de la persona, sino el resultado de un complejo conjunto de condiciones, muchas de las cuales están originadas o agravadas por el entorno social” (p.14).

De igual manera, las experiencias de participación de los miembros del club en otros grupos de trabajo les ha permitido construir una estructura grupal en FUNDESD apartándose e integrando ciertos elementos del desarrollo de otros grupos, por tanto, la evolución, el sistema de normas y reglas, la configuración de pautas de interacción, las relaciones de estatus y roles han estado mediadas por las experiencias adquiridas en los diferentes procesos en los que han participado. De esta manera incorporan las herramientas y el aprendizaje, reestructurando algunos de los principios básicos y lineamientos que lograron constituir lo que actualmente es FUNDESD.

“Yo sí he participado en bastantes grupos, en mesas de trabajo y todo eso es lo que ha llevado a consolidar un trabajo. Yo me metí en la mente que FUNDESD tiene que ser diferente a las demás organizaciones que existen (...) Entonces, esas habilidades de estar en diferentes grupos conlleva a que tengamos una estructura replanteada para nosotros mismos.” [Entrevista grupal, Edo 3, Elías Doncel Guzmán]

Vemos entonces, que estos espacios de socialización como grupos y clubes dirigidos a

personas con discapacidad, se convierten en mecanismos de participación donde pueden surgir iniciativas para la generación de acciones como forma de dignificar y reivindicarse como sujetos con potencialidades y capacidades diversas que pueden ocupar distintos ámbitos de la vida social y política; que aunque su trabajo en espacios externos al club no tiene una presencia marcada han comenzado a tener una conciencia colectiva respecto a la importancia de visibilizar acciones, donde se involucre su participación en aspectos políticos, sociales y culturales.

Así pues, la discapacidad es vivida desde dos esferas que se contienen mutuamente: como condición, haciendo referencia al cuerpo físico funcional y como situación, correspondiente a la vivencia de la misma en sociedad; así, los espacios contruidos por y para personas con discapacidades y que brindan oportunidades de participación en actividades culturales, deportivas, de ocio y de capacitación para el trabajo se convierten en alternativas que apuntan al desarrollo del sujeto en dos ejes: como estrategias terapéuticas de rehabilitación fuera del espacio clínico, pues mediante la práctica de actividades deportivas y culturales en las que es necesario poner en funcionamiento habilidades motrices y sensoriales, se recuperan y/o fortalecen estas capacidades, otorgando a quienes las practican mejor desempeño y por lo tanto contribuyen a ganar cada vez mayor independencia. De igual manera y como segundo eje se tiene que estos grupos permiten la participación social de las personas con discapacidad, generando la posibilidad de representar sus intereses como colectivo, pues al encontrarse, departir sobre experiencias en común y compartir espacios y recursos que en otros lugares y con otras personas (que no estén insertos en la misma experiencia) no tendría el mismo valor, se da lugar a la construcción de una identidad colectiva que genera en los sujetos el efecto de sentirse aceptados como parte de una organización, además de hacer uso, del conocimiento y la sensibilidad que les ha dado la vivencia de la discapacidad, para trabajar a favor de quienes se encuentran en la misma situación.

Ahora bien, la discapacidad en personas afrocolombianas con unas características históricas y

étnicas particulares; marcadas por la discriminación y exclusión social, incide en la forma en que el sujeto asume y vive la discapacidad; complejizando en ocasiones su participación en los diferentes entornos de la vida social; pues aunque se han realizado avances significativos en beneficio de este grupo poblacional (afrocolombianos), aún existen consecuencias graves que se ven reflejadas a nivel económico, cultural, político y social.

Sumado a lo anterior, el índice de participación de las personas con discapacidad y de la población afrocolombiana los entrevistados la consideran relativamente baja, y entre las razones que le adjudican a este hecho es la falta de motivación e interés de las personas por participar en espacios reivindicativos, el desconocimiento que existe frente a el funcionamiento del Estado, sus alcances y limitaciones, los beneficios que este ofrece y la manera como puede acceder a ellos, desinformación de los diferentes mecanismos de participación, los prejuicios generalizados frente al estado, expresadas mediante frases “todos son corruptos” “todos son ladrones”, como resultado de las promesas incumplidas, que se han convertido en una constatación en el país y que han ocasionado la desconfianza de la población frente al Estado apagando las esperanzas de lograr una sociedad inclusiva y justa para todos (as). Retomando a Pliego (2000) plantea que:

“Un individuo puede percibir su situación social como intolerable, puede evaluar sus condiciones materiales de vida como una situación indignante contra sus intereses, contra sus derechos humanos más elementales, pero esto no es suficiente para que tome una decisión favorable de participar en una acción colectiva orientada al cambio social, necesita concebir la posibilidad estratégica de cambiar la situación a través de su asociación en una organización. La persona que no percibe la posibilidad de lograr un beneficio porque piensa que es imposible generar cambios en su interlocutor, es muy probable que no participe en una acción colectiva. Las autoridades gubernamentales o civiles son concebidas, como entidades inamovibles e inafectables, y ante tal concepción sería “absurdo” desplegar acciones orientadas al cambio de la situación vivida, aunque se tenga un profundo sentimiento de injusticia.” (p. 02-103)

Entonces, aunque se reconoce que el Estado es el principal responsable de velar y satisfacer las necesidades de la sociedad civil, este último también cumple con un rol clave en la formulación de alternativas y posibles soluciones a las diversas problemáticas que no son satisfechas por el Estado, es decir, los procesos de movilización social, las organizaciones no

gubernamentales, las Juntas de Acción Comunal, surgen como resultado de la crisis política, económica y social actual, para la defensa de los derechos humanos, estableciendo una relación de corresponsabilidad entre Estado-sociedad civil:

“Yo en cuestión del Estado y todas esas cosas yo nunca he tenido ayuda de nada, pero igual las ayudas están para los discapacitados, es que cuando ellos sacan ayudas para los discapacitados no dicen que para blancos o para negros, o sea hay tantas ayudas para los discapacitados, es que ahí no se habla de blanco o de negro, el que gestiona se queda con ellas porque es que ahí no dice blanco ni negro”
[Relato de vida Diego, sesión II]

“Entonces la falta de recursos del Estado no es porque nos discriminen ni nada si no por la mismas negligencia de nosotros..., un negro nunca protesta porque nunca nadie quiere hacer nada, por ese tipo de cosas no llegan los recursos, es nosotros mismos que lo generamos, entonces llega el punto en el que toca pensar más por mí que por ellos, o sea más como persona que como comunidad y así llegar lejos”.
[Relato de vida Diego, sesión II]

En este sentido, pueden existir programas, proyectos, políticas, leyes en beneficio de la sociedad civil, sin embargo, si no existe un compromiso por parte de esta para participar, gestionar e involucrarse en ellos, será muy difícil lograr que estos tengan éxito y que verdaderamente satisfaga, cumpla con las exigencias y necesidades de la población. En este sentido, la intervención para la construcción de una sociedad inclusiva debe considerar a las personas directamente afectadas, generar las condiciones necesarias que garanticen su participación, reconociendo su capacidad de acción, como sujetos activos, con capacidades y habilidades para incidir y tomar decisiones en relación a su entorno, protagonistas de sus propios procesos de inclusión. Al respecto, Toro y Rodríguez (2001:15) expresa que:

“Colectivizar una propuesta de cambio es una de las mayores dificultades que tienen que resolver los políticos, los administradores públicos y los líderes democráticos. Aunque exista el conocimiento, la capacidad institucional y los recursos para hacer una reforma o introducir una innovación o un cambio social, sólo es posible hacer cambios en la sociedad a través de la convocación de la voluntad de los actores implicados; Cualquier cambio requiere convergencia de intereses (política); convocación de voluntades (erótica, deseo); nuevas formas de comprender y ordenar la realidad (teoría). Se requiere también, que las personas involucradas en el cambio (los actores), puedan identificar qué tipo de decisiones pueden tomar y cuáles instrumentos están a su alcance para contribuir a los propósitos del cambio (instrumentos de acción y de participación). No es suficiente que una reforma, innovación, proyecto o programa, esté bien diseñado y financiado. Es necesario, además, que sea bien comunicado,

que movilice voluntades y deseos”.

De esta manera, el sujeto con discapacidad explora posibilidades y alternativas haciendo uso de sus mecanismos personales y sociales para vivir desde otras formas su cotidianidad. Pero para lograrlo, es necesario que comprendan su realidad, tener una noción de su corporalidad y funcionalidad e identificar con qué recursos cuenta el medio social para desde allí crear estrategias de acuerdo a sus capacidades.

CONCLUSIONES

A partir de los hallazgos obtenidos en la investigación, se expondrán a continuación las conclusiones en coherencia con cada uno de los objetivos planteados para el estudio, por último, se menciona una reflexión sobre el aporte que desde Trabajo Social se puede hacer a propósito de los resultados.

- Adquirir una discapacidad representa un desafío a nivel personal pues exige que el sujeto re descubra actitudes y capacidades que le permitan adaptarse a la nueva situación. Aceptar que se está viviendo un momento de transición posibilita tener mayor disposición para el cambio en donde se ponen en juego las fortalezas adquiridas en el transcurso de la vida. El impacto emocional que genera la pérdida o disminución de una capacidad afecta ya sea de manera positiva o negativa la relación con el entorno y con la misma persona, pues el sujeto se encuentra frente a nuevas cualidades que le otorgan otra identidad no solo de su corporalidad y funcionalidad, sino también de la manera cómo interpreta e interactúa con el entorno, construyendo nuevas maneras de hacer y re descubriendo otras formas de leer la vida, en donde su pertenencia étnica como afrocolombianos hace parte fundamental en la construcción de su identidad individual y colectiva, a partir de un contexto socio cultural particular, que a su vez determina las maneras de interpretar y asumir las diferentes situaciones de la vida, entre ellas la discapacidad.
- El sujeto con discapacidad desde su propia experiencia y en relación con el entorno en el que se desenvuelve reconoce su potencial, capacidades y limitaciones, a partir de este auto reconocimiento se enfrenta a las ideas construidas socialmente, en las cuales (no se reconoce) para resignificar sus maneras de hacer, de pensar y de actuar. Por lo tanto, se da una negociación entre el sujeto y el entorno de manera que el sujeto no quede totalmente determinado por las imposiciones del contexto social, dando lugar a

un nuevo significado de la discapacidad construido por los mismos sujetos que la viven. Pese a que el sujeto es consciente de los cambios emocionales y de roles que esto implica en quienes lo rodean, sabe que es solo a partir de sus decisiones e iniciativas que se puede transformar el entorno físico y las creencias pre establecidas, esto con el objetivo de en primer lugar dar continuidad a su vida y a todas las prácticas que le dan sentido y en segundo lugar para disminuir todo lo posible los efectos negativos que se pueden generar en la dinámica familiar y social.

- A través de las narraciones es posible recuperar la palabra y la voz de quienes experimentan cambios drásticos en la vida a nivel físico, social y familiar, por tanto, la trayectoria se convierten en construcciones a las cuales se les otorgan un significado personal. Aquellas transiciones e inflexiones que la componen y en las que intervienen aspectos (culturales, históricos, sociales) facilita la comprensión de ese sujeto, no como forma de segmentar sino de incorporar todas aquellas sucesivas reorganizaciones que han modificado y cambiado el curso de su vida, entre ellas el fallecimiento de personas significativas, la adquisición de su discapacidad, etc., en una relación constante que les permite el encuentro y desencuentro consigo mismo y con el otro(a).
- Se pudo evidenciar que los sujetos que participaron en la investigación han tenido una gran fortaleza y han construido procesos en los que han desarrollado mecanismos y actitudes que les han permitido enfrentar las situaciones más complejas de su vida. Atribuyendo a su pasado (las prácticas culturales, el sistema de creencias y de valores y a las normas de crianza) las fortalezas que les dieron la posibilidad de resurgir y adaptarse a la condición funcional adquirida después del incidente de violencia o del accidente de tránsito, resignificando aspectos tan importantes como el cuerpo, el valor de los seres que hacen parte de sus vidas y hasta el sentido de la vida misma.
- Los entrevistados al reconocer con qué recursos cuenta el medio exterior y con cuáles

no, para garantizar la participación de la población afrocolombiana en situación de discapacidad motriz adquirida, también hacen un ejercicio político que pretende exigir la equiparación de oportunidades, lo que a su vez se relaciona con el ejercicio institucional y la gestión del compromiso con las y los ciudadanos sin distinción alguna. Es un asunto coyuntural en el que convergen tanto cualidades de cada individuo como factores del medio social en la manera en como hoy se debe continuar deconstruyendo representaciones para la reivindicación, visibilización y empoderamiento en los diferentes espacios y dimensiones de la vida de estos sujetos.

- Finalmente, se puede plantear en relación con el quehacer profesional del Trabajo Social que las y los profesionales en esta área deben continuar fortaleciendo procesos de investigación desde las Ciencias Sociales que den lugar a otras maneras de leer la discapacidad, pero sobre todo de comprender la diversidad humana para desdibujar las categorías que trazan diferencias entre el “ellos” y el “nosotros”, que hasta ahora han generado marginalización, segregación, discriminación y por supuesto múltiples maneras de violentar directa o simbólicamente. Así mismo, es de vital importancia para la profesión estimular y potenciar estudios y procesos de intervención donde se proponga procesos alternativos de reconocimiento de la diversidad cultural, se exalte el valor de las distintas formas de saber y se promueva la recuperación de la palabra, se reconozca el valor de los relatos de la vida cotidiana como punto de partida en la construcción de sentido y saberes, la búsqueda de la integralidad e interseccionalidad de categorías, pero reconociendo la singularidad de cada proceso comunitario o grupal, en el que se replantee la relación sujeto –objeto a una relación democrática y horizontal con un sujeto activo, empoderado y participe en la construcción de su propia identidad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICA.

- Agudelo, M., y Estrada, P. (2012). Constructivismo y construccionismo social: Algunos puntos comunes y algunas divergencias de estas corrientes teóricas. *Revista Prospectiva* (17), 353-378. Recuperado de: <http://bibliotecadigital.univalle.edu.co/bitstream/10893/6341/1/14-%20Constructivismo%20y%20construccionismo%20social.%20Algunos%20puntos%20comunes%20y%20algunas%20divergencias%20de%20estas%20corrientes%20te%C3%B3ricas.pdf>
- Andonegui, M.; Araya, V., y Alfaro, M. (2007). Constructivismo: Orígenes y Perspectivas. *Revista de Educación Laurus*, 13 (26), 76-92. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=76111485004>
- Alcaldía de Santiago de Cali. (2014). *Geografía de Cali*. Recuperado de: http://www.cali.gov.co/informatica/publicaciones/106104/geografia_de_cali/
- Alcaldía de Puerto Tejada. (2013). *Nuestro Municipio*. Recuperado de: http://puertotejada-cauca.gov.co/informacion_general.shtml
- Alcaldía de Guapi. (2014). *Nuestro Municipio*. Recuperado de: http://guapi-cauca.gov.co/informacion_general.shtml
- Alfaro, L. (2013). Psicología y Discapacidad: un encuentro desde el paradigma social. *Revista Costarricense de Psicología*, 32 (1), 63-74. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4836506.pdf>
- Arévalo, J. (2004). La tradición, el patrimonio y la identidad. *Revista de Estudios Extremeños*, 60 (3), 925-956. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1125260>

- Arias, W. (2011). *Cuántos somos cómo vamos. Diagnóstico sociodemográfico de Cali y 10 municipios del pacífico nariñenses*, Santiago de Cali, Colombia: Afroamericana XXI. Recuperado de http://www.dane.gov.co/files/censo2005/etnia/sys/cuantos_somos.pdf.
- Arcila, P., Mendoza, L., Jaramillo, J., Cañón, Ó. (2010). Comprensión del significado desde Vygotsky, Bruner y Gergen. *Revista Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 6 (1), 37-49. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=67916261004>
- Alonso, J., Arcos, M., Solano, J., Vera, R y Gallego, A. (2007). *Una mirada descriptiva a las comunas de Cali*. Recuperado de: http://www.icesi.edu.co/jcalonso/images/pdfs/Publicaciones/una_mirada_descriptiva_a_las_comunas_de_cali.pdf
- Alvarado, A. (Sf). *Serie de Lineamientos curriculares. Cátedra Estudios Afrocolombianos*. Ministerio de Educación Nacional. Recuperado de: https://www.academia.edu/8546430/Catedra_afro
- Ballesteros, B. (2005). El concepto de significado desde el análisis del comportamiento y otras perspectivas. *Pontificia Universidad Javeriana*. 4 (2), 231-244. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v4n2/v4n2a10.pdf>
- Barrera, O. (2011). El cuerpo en Marx, Bourdieu y Foucault. *Revista de Ciencias Sociales de la Universidad Iberoamericana*. 11 (6), 121-137. Recuperado de: <http://www.iberomx/iberoforum/11/pdf/6>.
- Barton, L. (2008). *Separar las barreras de la discapacidad*. Madrid, España: Ediciones Morata S.L
- Bonilla, E y Rodríguez P. (1997). *La investigación en Ciencias Sociales. Más allá del dilema de los métodos*. Bogotá DC, Colombia: Grupo Editorial Norma
- Breton, D. (2002). *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires, Argentina: Ediciones Nueva visión.

- Briones, G y Restrepo, M. (2002). Características comunes a las diversas modalidades de investigación de corte cualitativo y sus diferencias con las de tipo cuantitativo. En Briones. (Ed), *Especialización en teorías, métodos y técnicas de investigación social* (21-49). Bogotá, Colombia: ARFO Editores.
- Carretero, M. (1997). *¿Qué es el constructivismo? Desarrollo cognitivo y aprendizaje Constructivismo y educación*. México DF, México: Progreso México. Recuperado de: <https://crisiseducativa.files.wordpress.com/2008/03/que-es-constructismo.pdf>
- Cayo, L. (2010). *Discapacidad, derecho y políticas de inclusión*. Madrid, España: Ediciones CINCA
- Cifuentes, G. R. (2011). *Diseño de proyectos de investigación cualitativa*. Buenos Aires, Argentina: Centro de publicaciones Educativas y Material Didáctico.
- Chárriez, M. (2012). Historias de vida: Una metodología de investigación cualitativa. *Revista Griot*, 5 (1), 50-67 Recuperado de: <http://revistas.upr.edu/index.php/griot/article/download/1775/1568>.
- Chaparro, J. (2009). *“Es que tenía que ser negro”: estereotipos y relaciones sociales*. Recuperado de: <http://lanic.utexas.edu/project/etext/llilas/ilassa/2009/chaparro.pdf>
- Cogollo, J., Flórez, J y Ñañez, A. (2004). El patriarca imposible: Una aproximación a la subjetividad masculina afrocaribeña. En: Restrepo. E. y Rojas. A (Ed.). *Conflicto e (in)visibilidad, Retos en los estudios de la gente negra en Colombia* (195-206). Popayán, Colombia: Editorial Universidad del Cauca.
- Comité Paralímpico Español. (Sf). *Boccia*. Recuperado de: http://www.paralimpicos.es/publicacion/10SC_areadep/220SS_deppar.asp
- Contreras, Y. (2003). *Trabajo social de grupos*. Ciudad de México, México: Editorial Pax México.
- Corbetta, P. (2007). *Metodología y técnicas de investigación social*. España: Editorial Mc Graw Hill.

- Corcuff, P. (1995). *Las nuevas sociologías Construcciones de la realidad social*. París, Francia: Alianza Editorial.
- Cubero, R. (2005). Elementos básicos para un constructivismo social. *Revista Avances en Psicología Latinoamericana*, 23, 43-61. Recuperado en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=79902305>
- Cuellar, N., Palacios, L., Ávila, K., Parra, A., y Rueda, J. (Productores). (2013). *Club Deportivo Fundesd "Oriente de Cali sin límites"*. [<https://www.youtube.com/watch?v=ZVktuD-F1ms>]
- Dell'Anno, A y Teubal, R. (2006). *Resignificando lo grupal en Trabajo Social*. Madrid, España: Editores Espacio.
- Departamento Administrativo de Planeación Municipio de Santiago de Cali. (2003). *Plan de Desarrollo Estratégico Comuna Quince. Periodo 2004-2008*. Recuperado de: <http://www.cali.gov.co/publico2/documentos/planeacion/planterritorial/com15.pdf>
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística. (2010). *Registro para la Localización y Caracterización de las personas con discapacidad*. Recuperado de: <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/salud/discapacidad>
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística. (2005). *Boletín Censo General, Perfil Guapi -Cauca*. Recuperado de: <https://www.dane.gov.co/files/censo2005/perfiles/cauca/guapi.pdf>
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística. (2005). *Boletín Censo General, Perfil Puerto Tejada -Cauca*. Recuperado de: https://www.dane.gov.co/files/censo2005/PERFIL_PDF_CG2005/19573T7T000.PDF
- Díaz, R. (2007). El modelo narrativo de la psicoterapia constructivista y construccionista. *Revista CIPRA. Círculo de psicoterapia Cognitivo Constructivista*, 1-12. Recuperado de:

<http://www.cipra.cl/documentos/NarrativaPsicoterapiaConstructivistaConstruccionista-DiazOlguin.pdf>

Diccionario Español Oxford. (S.f). *Fafarachero*. Recuperado de: <https://es.oxforddictionaries.com/definicion/fafarachero>

Estrada, L. (2014). *El ciclo vital de la familia*. Editorial Debolsillo. Recuperado de: <https://books.google.com.co/books?id=BMc24bkMvyoC&printsec=frontcover&dq=familia+segun+minuchin&hl=es-419&sa=X&ved=0ahUKEwiVuvP0rKrSAhVBOCYKHYYerDWAQ6AEIOzAG#v=onepage&q&f=false>

Expósito, C. (2012). ¿Qué es eso de la interseccionalidad? Aproximación al tratamiento de la diversidad desde la perspectiva de género en España. *Revista Investigaciones Feministas*, 3, 203-222. Recuperado de: http://dx.doi.org/10.5209/rev_INFE.2012.v3.41146

Ferrante, C. (2008). Corporalidad y temporalidad: Fundamentos fenomenológicos de la teoría práctica de Pierre Bourdieu. *Revista Nómada, Crítica de Ciencias Sociales y jurídicas*, 20 (4), 1-25. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/181/18102012.pdf>

Ferrante, C y Ferreira, M. (2008). Cuerpo, Discapacidad y Trayectorias sociales: Dos estudios de caso comparados. *Revista de Antropología Experimental*, 8 (29), 403-428. Recuperado de: <http://revista.ujaen.es/huesped/rae/articulos2008/29ferrante08.pdf>

Ferreira, M. (2008). La construcción social de la discapacidad: Habitus, estereotipos y exclusión social. *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, (17) 1-13. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=18101716>

García J. (2003). Participación y discapacidad. En: García, J. (Ed.), *El movimiento de vida independiente: Experiencias internacionales*, 37-38. Madrid, España: Fundación Luis Vives. Recuperado de: <http://www.independentliving.org/docs6/alonso2003.pdf>

Gómez, V. (2014). Análisis de la discapacidad desde una mirada crítica: Las aportaciones de las teorías feministas. *Estudios Pedagógicos XL*, (2), 391-407. Recuperado de: <http://www.scielo.cl/pdf/estped/v40n2/art23.pdf>

González, P. (2012). Marginalidad y exclusión en el Pacífico colombiano Vs. Normatividad jurídica para esclavos y afrodescendientes: del siglo XVI al XX. *Revista de Educación y Pensamiento*, 106-130. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3974334.pdf>.

- Greenfield, P y Suzuki, L. (1998). *Cultura y desarrollo humano: Implicaciones parentales educativas*. Recuperado de: <http://cognitiva.univalle.edu.co/archivos/grupo%20cultura/recursos/GreenfieldySuzuki-completo.pdf>
- Hellebrandová, K. (2014). Escapando a los estereotipos (sexuales) racializados: el caso de las personas afrodescendientes de clase media en Bogotá. *Revista de Estudios Sociales*. (49), 87-100. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.7440/res49.2014.07>
- Heller, A. (1987). *Sociología de la vida cotidiana*. Barcelona, España: Ediciones Península.
- Herrera, J., Muñoz, X y Cortés, L. (2014). *Significados sobre discapacidad física en la vida cotidiana de ex militares de la Tercera Brigada Cali*. (Tesis de pregrado). Universidad del Valle, Cali, Colombia.
- Ibañez, N. (2017). *Discursos sobre africanidad: las fracturas invisibles y el cuerpo simbólico*. (Tesis de Maestría). Universidad Distrital Francisco José De Caldas. Facultad De Ciencias Sociales. Bogotá, Colombia.
- Kornblit, A. L. (2007). *Metodologías cualitativas en ciencias sociales. Modelos y procedimientos de análisis*. Buenos Aires, Argentina: Editorial Biblos.
- Lacasa, P., Vélez, R y Sánchez, S. (2005). Objetos de aprendizaje y significado. *RED. Revista de Educación y a Distancia*, (5), 2-13. Recuperado de: <http://www.um.es/ead/red/M5/lacasa25.pdf>
- Lalueza, J y Crespo, I. (2005). La intervención con familias ante la diversidad social y cultural. Madrid, España: Ministerio de Trabajo y asuntos sociales. Recuperado en: https://scholar.google.com/citations?view_op=view_citation&hl=es&user=QwCCgZEAAAJ&citation_for_view=QwCCgZEAAAAJ:ufrVoPGSRksC
- Lera, C., Genolet, A., Rocha, V., Schoenfeld, Z., Guerriera, L y Bolcatto, S. (2007). Trayectorias: un concepto que posibilita pensar y trazar otros caminos en las intervenciones profesionales del Trabajo Social. *Revista Cátedra Paralela*. (4), 33.39. Recuperado de: http://www.catedraparalela.com.ar/images/rev_articulos/arti00044f001t1.pdf
- López, L., Cataño, N., López, H y Velásquez. V. (2011). Diversidad cultural de sanadores tradicionales afrocolombianos: Preservación y conciliación de saberes. *Revista Aquichan*, 11 (3), 287-304. Recuperado de: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/1627/pdf>

- López, R. (2010). Para una conceptualización del constructivismo. *Revista. Mad.* 23, 25-30. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=311224771004>
- Lozano, R. (2014). ¿Negros o afros? ¿Cómo resolver esta discusión? *Razón Pública*. Recuperado de: <http://razonpublica.com/index.php/cultura/7510-%C2%BFnegros-o-afros-%C2%BFc%C3%B3mo-resolver-esta-discusi%C3%B3n.html>
- Martínez, A. (2004). La construcción social del cuerpo en las sociedades contemporáneas. *Papers. Revista de sociología*, 73 (), 127-152. Recuperado de: <http://papers.uab.cat/article/view/v73-martinez/pdf-es>
- Mena, L.Z. (2012). *Ausencias de mujeres negras en los estudios sobre discapacidades humanas*. (Tesis de Maestría). Recuperado de: <http://www.bdigital.unal.edu.co/6352/1/05598517.2012.pdf>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2013). *Ley Estatutaria No 1618*. Recuperado de: <http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/2013/LEY%201618%20DEL%2027%20DE%20FEBRERO%20DE%202013.pdf>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2009). *Ley Estatutaria No 1346*. Recuperado de: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/Ley%201346%20de%202009.pdf>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2007). *Ley Estatutaria 1145*. Recuperado de: https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/LEY%201145%20DE%202007.pdf
- Miranda, M. (2013). *Aportaciones al Trabajo Social*. España: Colección textos docentes
- Montealegre, D. (Sf). *Enfoques diferenciales de Género y etnia*. Universidad Nacional de Colombia. Recuperado de: <http://www.bivipas.unal.edu.co/bitstream/10720/415/24/D-222-PIUPC-P24-249.pdf>
- Mondragón, G., y Guiso, A. (2010). *Pedagogía social*. Santiago de Cali, Colombia: Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano, Universidad del Valle.
- Morales, J. (2005). *Teoría narrativa de la psicología social en el modo de ser literario*. (Tesis Doctoral). Recuperado de: <https://ddd.uab.cat/pub/tesis/2005/tdx-1026105-115440/jmg1de1.pdf>
- Monistrol, O. (2007). El trabajo de campo en investigación cualitativa. *Nure Investigación*, (28). Recuperado de: www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/download/339/329

- Muñoz, P. (2006). *Construcción de sentidos del mundo de la discapacidad y la persona con discapacidad. Estudio de casos*. Santiago de Cali, Colombia: Programa Editorial Universidad del Valle.
- Muyor, J. (Sf). La (con) ciencia del Trabajo Social en la discapacidad: Hacia un modelo de intervención social basado en derechos. *Documentos de Trabajo Social. Revista de Trabajo Social y Acción Social*. (49), 9-33. Recuperado de: <http://www.trabajosocialmalaga.org/revistadts/index.php?numero=49>
- Neimeyer, R. (2000). *Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo*. Barcelona, España: Ediciones Paidós Ibérica, S.A.
- Neimeyer, R. (2003). *Aprender de la pérdida, una guía para afrontar el duelo*. Barcelona, España: Ediciones Paidós.
- Núñez, B. (2007). *Familia y discapacidad, de la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires, Argentina: Editorial Lugar.
- Ospina, A. M. (2014). *Cuando muere un ser amado: cómo comprender y afrontar el duelo por muerte*. Santiago de Cali, Colombia: Programa Editorial Universidad del Valle.
- Pliego, F. (2000). *Participación comunitaria y cambio social*. Ciudad de México, México: Editores Plaza y Valdés.
- Parica, A., Bruno, F., y Bancin, R. (18 de Junio de 2005). *Teoría de Constructivismo Social Lev Vygotsky y Comparación con la Teoría de Jean Piaget*. [Mensaje en un blog]. Recuperado de: <http://constructivismos.blogspot.com.co/>
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Recuperado de: <http://www.cermi.es/es-ES/ColeccionesCermi/Cermi.es/Lists/Coleccion/Attachments/64/Elmodelosocialdediscapacidad.pdf>
- Palacios E., Hurtado, O., Benítez, M. (2010). Aprender de la memoria cultural afrocolombiana. *Revista Sociedad y Economía*, (18) 37-57. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=99618003002>
- Palacios, A y Románach. (2008). El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad). *Revista Intersticios*, 2 (2) 37-47. Recuperado de: <http://www.intersticios.es/article/view/2712/2122>

- Paz, M. R. (2007). *Las familias afrocolombianas del Municipio de Guapi (Cauca) y sus formas de afrontar el hecho de tener un hijo con discapacidad*. (Tesis de pregrado). Universidad del Valle, Santiago de Cali, Colombia.
- Perea, D, B. (1990). Estructura familiar afrocolombiana. Elementos que definen la estructura familiar de descendientes de africanos nacidos en Colombia. *Cuadernos de trabajo Hegoa*, (5), 1-28. Recuperado en: <http://www.ehu.eus/ojs/index.php/hegoa/article/view/10880/10146>
- Perea, K., Ramírez, L y Rosero, J. (2012). *Mecanismos de afrontamiento y movilización en familias con un miembro en situación de discapacidad por mina antipersonal*. (Tesis de pregrado). Universidad del Valle, Santiago de Cali, Colombia.
- Pereira, R. (2002). Duelo Familiar. *Revista sistemas familiares*, 18 (1-2), 48-61. Recuperado de: http://www.robertopereiratercero.es/articulos/Duelo_Desde_el_punto_vista_indiv.pdf
- Retana, J. A. (2007). *La discapacidad por amputación traumática y la educación emocional*. (Tesis de pregrado). Recuperado de: <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/tfglic/tfg-l-2007-15.pdf>
- Rey, L. (2014). *La importancia del vínculo temprano: Díada madre e hijo*. (Tesis de pregrado). Recuperado de: http://sifp1.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/trabajo_final_de_grado_3_laura_rey_2.pdf
- Ríos, I. (2010). El lenguaje: Herramienta de reconstrucción del pensamiento. *Revista Razón y Palabra*, 72, 1-25. Recuperado de: http://www.razonypalabra.org.mx/N/N72/Varia_72/27_Rios_72.pdf
- Rivas, N. (2004). Significaciones de la etnicidad en contextos rurales del Pacífico nariñense. Algunas percepciones (apropiaciones) rurales de la Ley 70. En: Pardo, M., Mosquera, C y Ramírez, M. (Ed.). *Panorámica afrocolombiana Estudios sociales en el pacífico*. (369-383). Bogotá, Colombia: Universidad Nacional de Colombia.
- Rodríguez, M., Fernández, M., Pérez, M y Noriega, R. (2011). Espiritualidad variable asociada a la resiliencia. *Revista Cuadernos Hispanoamericanos de Psicología*, 11 (2), 24-49. Recuperado de: http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/cuadernos_hispanoamericanos_psicologia/volumen11_numero2/art

- Rodríguez, F., Santos, C., Talani, J y Tovar, M. (2014). Prácticas y creencias culturales acerca del cuidado de niños menores de un año en un grupo de madres de Chocontá, Colombia. *Revista colombiana de Enfermería*, 9, 77-87. Recuperado de: <http://revistas.unbosque.edu.co/index.php/RCE/article/view/567/160>
- Samaniego, P. (2006). *Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica*. Madrid, España: Editorial Cermi. Recuperado de: <http://www.discapnet.es/Castellano/comunidad/websocial/Recursos/Documentos/Tecnica/Documents/79216aa9238145598a639e0518e5d808Aproximacionalarealidad.pdf>
- Salazar, A. (2006). *Autoaceptación y sentido de vida en mujeres con discapacidad motora*. (Tesis de Maestría). Recuperado de: <http://www.bib.uia.mx/tesis/pdf/014722/014722.pdf>
- Sen, A. (2000). *Desarrollo y Libertad*. Buenos Aires, Argentina: Editorial Planeta S.A.
- Sosa, L. (2009). Reflexiones sobre la discapacidad. Dialógica de la inclusión y exclusión en las prácticas. *Ágora para la Educación Física y el Deporte*. (9), 57-82. Recuperado de: https://www5.uva.es/agora/revista/9/agora9_mercedessosa_5.pdf
- Tamayo, V, L. (Sf). Identidad cultural en los migrantes. Perspectiva. *Revista de Trabajo Social UNAM*, (19), 183-194. Recuperado de: <http://www.revistas.unam.mx/index.php/ents/article/view/20192/19183>
- Toro, J y Rodríguez, M. (2001). *La comunicación y la movilización social en la construcción de bienes públicos*. Bogotá, Colombia: Series de Documentos de Trabajo Departamento de Integración y Programas Regionales Instituto Interamericano para el Desarrollo Social. Recuperado en: [https://publications.iadb.org/bitstream/handle/11319/1215/La%20comunicaci%C3%B3n%20y%20la%20movilizaci%C3%B3n%20social%20en%20la%20construcci%C3%B3n%20de%20bienes%20p%C3%ABlicos%20\(I-25\).pdf?sequence=1](https://publications.iadb.org/bitstream/handle/11319/1215/La%20comunicaci%C3%B3n%20y%20la%20movilizaci%C3%B3n%20social%20en%20la%20construcci%C3%B3n%20de%20bienes%20p%C3%ABlicos%20(I-25).pdf?sequence=1)
- Torres, M. (2004). *Género y discapacidad: más allá del sentido de la maternidad diferente*. (Tesis de Maestría). Recuperado de: http://repositorio.flacsoandes.edu.ec/handle/10469/75#.WTBXrJI1_IU
- Urcola, M. (2007). Los movimientos migratorios internos e internacionales en la región santafesina y el país. *Revista Invenio*, 10 (18), 75-91. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4264017.pdf>
- Urdinola, P y Herrera, R. (2011). Caracterización demográfica de la población con limitaciones permanente en Colombia, 2005. *Revista virtual de la información básica*, 4 (2). Recuperado de: https://sitios.dane.gov.co/revista_ib/html_r8/articulo2.html

- Urrea, F. (2005). *La población afrodescendiente en Colombia*. Santiago de Chile, Chile: CEPAL. Recuperado de: <http://www.cepal.org/mujer/noticias/noticias/5/27905/FUrrea.pdf>
- Vargas, S.(Productora). (2013). *Sin Límites sobre Ruedas*. [https://www.youtube.com/watch?v=33NoFOLW2BU].
- Valles, M. (1999). *Técnicas cualitativas de investigación social: Reflexión metodológica y práctica profesional*. Recuperado de: <http://investigacionsocial.sociales.uba.ar/files/2013/03/Miguel-Valles-Tecnicas-Cualitativas-De-Investigacion-Social.pdf>
- Velarde, V. (2012). Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. *Revista Empresa y Humanismo*, 15 (1), 115-136. Recuperado de: <http://dadun.unav.edu/bitstream/10171/29153/1/REYH%2015-1-12Velarde%20Lizama.pdf>
- Verdugo, M. (2003). *La concepción de discapacidad en los modelos sociales*. Salamanca, España: Amarú Ediciones.
- Vizer, E. (2005). La trama (in)visible de la vida social: Comunicación, sentido y realidad. *Universidad de Buenos Aires*. Recuperado de: http://labcom-ifp.ubi.pt/files/agoranet/05/vizer_tramainvisible.pdf

ANEXOS

ANEXO No 1

INSTRUMENTO ENTREVISTA A PROFUNDIDAD

Nombre del entrevistado:

Edad:

Sexo:

Lugar de nacimiento:

Discapacidad adquirida por:

Fecha de la entrevista:

Lugar de la entrevista:

Hora de la entrevista:

Duración de la entrevista

Infancia:

- **Nacimiento:** fecha, lugar (paisaje, historia); papá (edad, educación, ocupación, compromiso con su paternidad, crianza); mamá (edad, educación, ocupación, compromiso con su maternidad) hermanos (orden de nacimiento, anécdotas, relaciones, rituales); familia extensa (cercanía, anécdotas).
- **Descripción del o los lugares donde transcurrió su infancia:** ¿Cómo es el lugar donde creció?, ¿Qué es lo que más recuerda de ese lugar?, ¿Con quién vivió allí? ¿Qué comían?, ¿Cómo era la casa en este lugar?, ¿Iban a la escuela? (relate). (En caso de que no haya nacido en Cali) ¿Cuándo llegó a la ciudad de Cali, por qué razones llega a esta ciudad, cómo vivió ese cambio, en qué sector de la ciudad llega a vivir?

- **Familia:** ¿Quiénes la conformaban en su infancia?, ¿Cómo describiría a cada uno?, qué recuerda de cada uno?; ¿Tenía usted alguna mascota?; ¿Qué sucesos o acontecimientos recuerda que hayan sido muy importantes en la historia de la familia?
- **Educación:** ¿Cómo describe su niñez? ¿A qué edad ingresó a la escuela?; ¿Hasta qué año estudió?; ¿Puede describirnos cómo era la escuela?; ¿Cómo era su relación con el resto de sus compañeros/amigos (as)?; ¿Participaba de espacios (sociales, culturales, políticos) ?;

Adolescencia:

- **Descripción de la adolescencia:** ¿Qué recuerda de su adolescencia?, ¿Qué cambios trajo a su vida ésta etapa?, ¿Con qué se identificaba, un equipo de fútbol, un grupo musical, un grupo o “parche” del barrio? ¿Cómo fue la relación con sus padres en esta etapa? ¿A qué edad tuvo su primera pareja? ¿Cómo fue esa relación?
- **Relaciones sociales:** ¿Cómo lo describían las demás personas de su entorno?, ¿con quienes se relacionaba?, ¿sus relaciones de la infancia cambiaron o permanecieron algunas de ellas en la adolescencia?
- **Descripción de espacios:** ¿En qué lugar transcurrió su adolescencia?, ¿Qué espacios frecuentaban con sus amigos (as)?, ¿Qué tipo de actividades le gustaba realizar en ese entonces?
- **Proyectos, aspiraciones:** ¿Cuáles eran sus sueños o ideales en ese tiempo?, ¿Qué hacía para cumplirlos o materializarlos?, ¿cuáles cree usted fueron las mayores dificultades de esta etapa de su vida?

Juventud:

- **Descripción de la juventud:** ¿Qué aspiraciones o sueños tenía en esta etapa de la vida?, ¿sus sueños o ideales cambiaron durante su juventud?, ¿De su juventud que experiencias fueron importantes en su vida?, ¿Cómo se proyectaba a nivel personal?
- **Familia:** ¿En esta etapa vivió con su familia?, ¿cómo era su relación con ellos? ¿Qué suceso importante se dio en su familia durante su juventud?, ¿Qué expectativas tenía su familia de usted?
- **Vida laboral:** ¿A qué edad tuvo su primer trabajo, dónde, en qué consistía?, ¿En qué otros oficios se desempeñó?
- **Contexto:** ¿cómo describe su barrio?, ¿Cómo es la vida en él? ¿En qué se diferencia de su lugar de procedencia? ¿Cuáles son las principales problemáticas de esta zona? ¿Considera que se encuentran oportunidades para los más jóvenes, de qué tipo?

Sobre la Situación de Discapacidad:

- **Descripción del momento en que adquirió la discapacidad:** ¿En qué momento de su vida adquiere la discapacidad?, ¿Cuál fue la causa?, ¿Puede recrear ese momento?
- **Descripción del tipo de discapacidad:** ¿Qué tipo de discapacidad adquirió?, ¿Cómo se le denomina clínicamente?, ¿A raíz de este suceso se vio comprometida otra función de su organismo de manera permanente o temporal, ya sea sensorial, psíquica, o cognitiva?
- **Atención en salud:** ¿Participó en algún programa de rehabilitación? ¿Cómo fue la atención que recibió por parte de su EPS? ¿Tuvo algún acompañamiento psicosocial o profesional por parte de profesionales en Trabajo Social o psicología en su EPS o IPS para usted y su familia?
- **Proceso de reconstrucción/reelaboración:** ¿Que implicó esta nueva condición de su salud para su familia?, ¿Cómo empieza a vivir su discapacidad?, ¿Qué

- sentimientos, dudas, temores recuerda haber experimentado?, ¿Cómo ha asumido usted a nivel personal su discapacidad?, ¿Cuáles han sido los mayores cambios?, ¿Participó de algún grupo de apoyo?
- **Personas significativas:** ¿Quien estuvo con usted en esos momentos, ej.: familiares, amigos, vecinos, líder espiritual?, ¿Quiénes han sido las personas significativas que han contribuido para que usted haya podido asumir la discapacidad?
- **Significados sobre la discapacidad y ser sujeto afrodescendiente:** ¿Usted se reconoce como sujeto afrodescendiente, porque?, ¿Cómo ha sido para usted vivir con una discapacidad motriz teniendo en cuenta su pertenencia étnica?, ¿Qué representa para usted ser sujeto afrodescendiente con discapacidad?, ¿Cree que ser una persona afrodescendiente incide en la manera como se vive la discapacidad, de qué manera?, ¿Desde la vivencia de la discapacidad que significado ha construido en torno a esta?, ¿Como la define?, ¿Cuáles son los aspectos que resalta de la discapacidad?
- **Entorno social:** ¿Cómo cree que es percibido por otras personas con/sin discapacidad?, ¿Ha vivido una situación de discriminación?, ¿Que ha identificado en el entorno social que le haya ayudado a asumir los cambios que trajo consigo la discapacidad?, ¿Cuáles han sido los cambios más significativos a nivel social que ha tenido en su vida desde la discapacidad?, ¿Cuáles son los mayores desafíos que debe enfrentar al ser una persona en situación de discapacidad en esta sociedad?, ¿Ahora cómo vive la ciudad cotidianamente?
- **Espacios de participación:** ¿Qué espacios de participación para las personas con discapacidad conoce en su barrio o en barrios aledaños? ¿Cuáles conoce a nivel municipal?, ¿Hay grupos u organizaciones que apoyen o respalden las actividades que desde estos espacios se realizan?, ¿Qué otros espacios han construido?, ¿cómo creen que pueden aportar a éstos?
- **Participación, Grupos sociales:** ¿Qué significado tiene para usted el Club Deportivo Fundesd?, ¿Cómo considera el Club?, ¿Qué rol cumple usted dentro del Club?, ¿De qué manera ser un integrante del Club ha contribuido a su vida?, ¿Qué es lo que más le

gusta de ser un integrante del Club?, ¿Qué opciones de vida y alternativas ha encontrado dentro del Club?, ¿considera el club como un espacio de participación y movilización para las personas con discapacidad?, ¿Considera que desde el club pueden realizar aportes para las personas con discapacidad?

Actual: (2016)

- **Vida cotidiana:** ¿cómo es un día normal para usted?, ¿qué actividades realiza cotidianamente? ¿Qué lugares frecuenta?
- **Autopercepción:** ¿Que fortalezas y debilidades destaca de usted mismo?, ¿cuáles considera usted han sido sus mayores logros?, ¿A que le tiene miedo?
- **Proyectos:** ¿Cuáles son sus metas, sueños o aspiraciones en este momento de su vida?, ¿Qué encuentra y/o qué siente que le hace falta?
- **Personas y momentos significativos:** ¿Quiénes son las personas más significativas de su vida?, ¿cómo lo describen las personas de su entorno?, ¿Cuáles han sido los momentos significativos o importantes de su vida?
- **Prácticas culturales:** ¿Cuáles son las tradiciones o prácticas culturales que tiene usted y su familia actualmente? ¿Porque considera que son importantes estas prácticas?

ANEXO No 2

INSTRUMENTO ENTREVISTA GRUPAL.

Nombre de los participantes:

Fecha de la entrevista:

Lugar de la entrevista:

Hora de la entrevista:

Duración de la entrevista:

- ¿De qué manera se consolidó el Grupo?
- ¿Qué los motivó a participar del club?
- ¿Para ustedes que representa la frase “*¿Oriente de Cali, competimos con inclusión*”?
- ¿Qué destrezas o habilidades han adquirido desde que son integrantes del grupo?
- ¿Cuáles son los procesos participativos, las propuestas o las acciones sociales que realizan como integrantes del club deportivo tanto dentro de éste como por fuera?
- ¿Participan ustedes en algún otro grupo u organización? ¿De qué tipo? ¿Cuál es o son los objetivos de estos grupos? ¿De qué manera están organizados? ¿Qué acciones se llevan a cabo en estos grupos? ¿Por qué considera que es importante participar en este o estos espacios?
- ¿Cuáles creen ustedes que han sido las barreras o limitantes sociales para llevar a cabo las acciones dentro de los diferentes espacios de participación?
- ¿Cómo describirían el nivel de participación de las personas en situación de discapacidad? - (Si es bajo) ¿Por qué creen que el nivel de participación de las personas con discapacidad motriz es tan bajo?
- ¿Considera que el Estado ha tomado las medidas pertinentes para promover la participación de las personas con discapacidad motriz?

- ¿Cuál cree usted que es la importancia de que las personas con discapacidad motriz participen de espacios sociales, culturales, políticos etc.? ¿Cuáles creen ustedes que es el aporte que pueden realizarle a la sociedad desde estos diferentes espacios?